

小児脳幹部グリオーマ(DIPG) 闘病アンケート調査 集計結果

回答者42名
2001年～2021年
の患者家族

アンケート期間
2015年～2022年



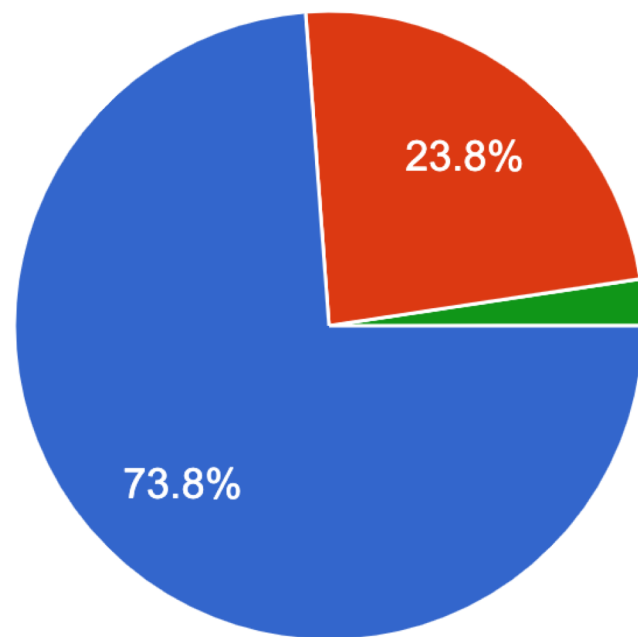
小児脳幹部グリオーマの会

1

お子様とご家族について

本アンケートの回答者のお子様との続柄をご記入ください。

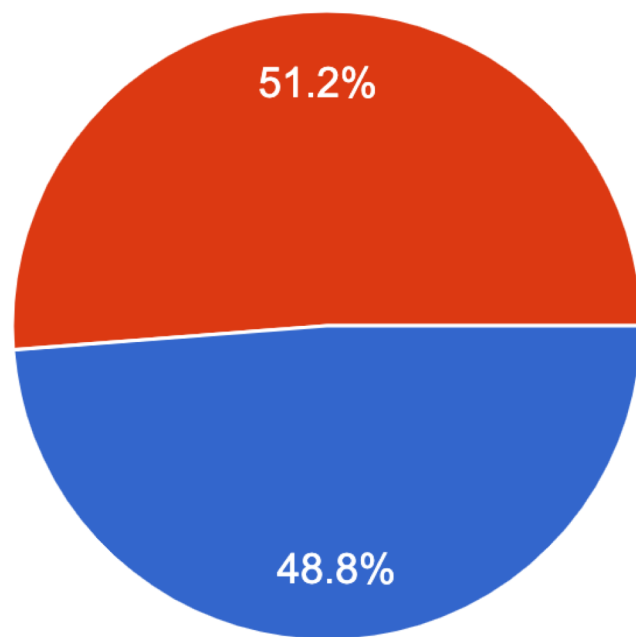
42 件の回答



母親	31名
父親	10名
きょうだい	0名
祖母	1名
祖父	0名
親戚	0名

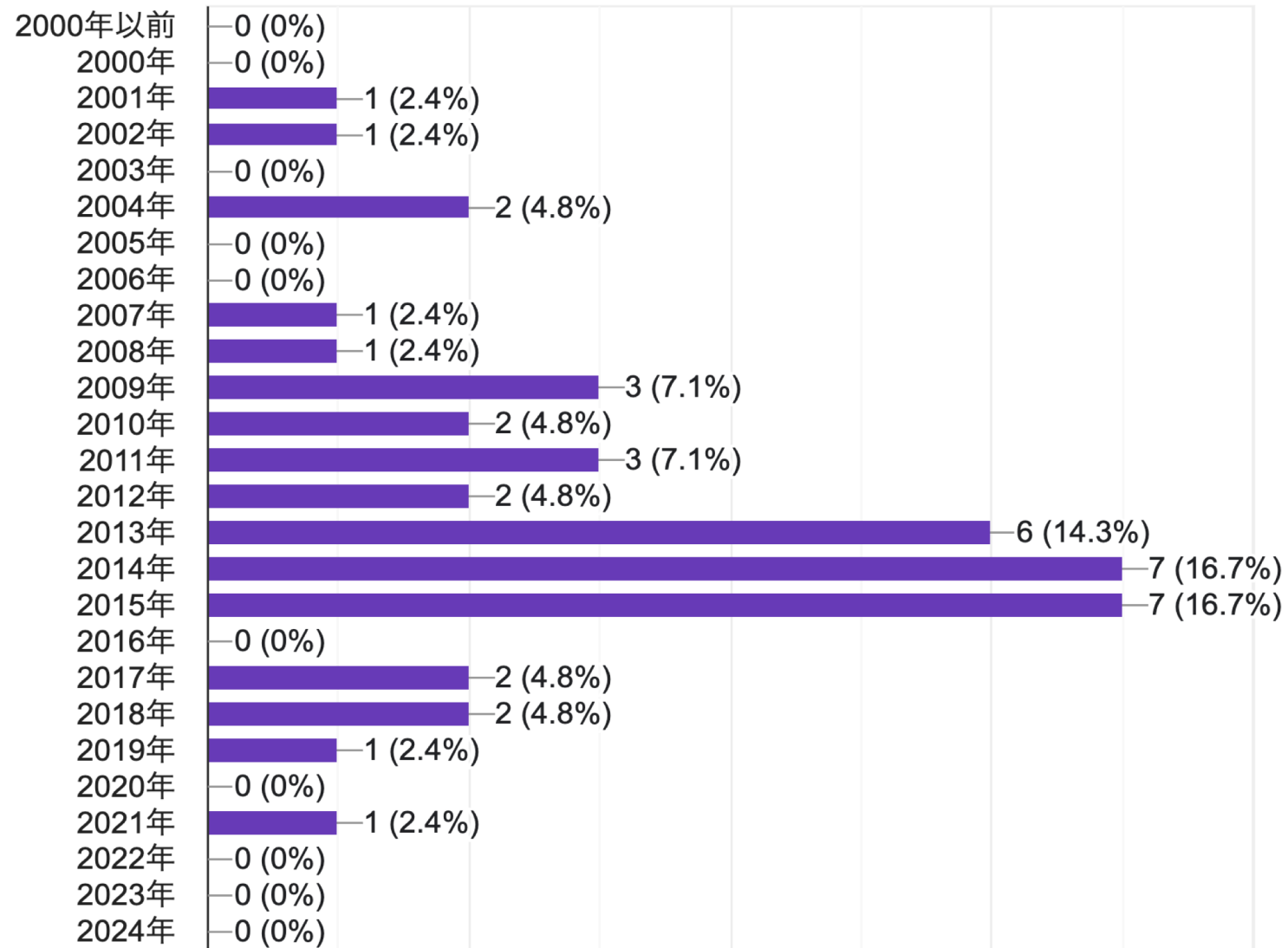
お子様の性別

41 件の回答

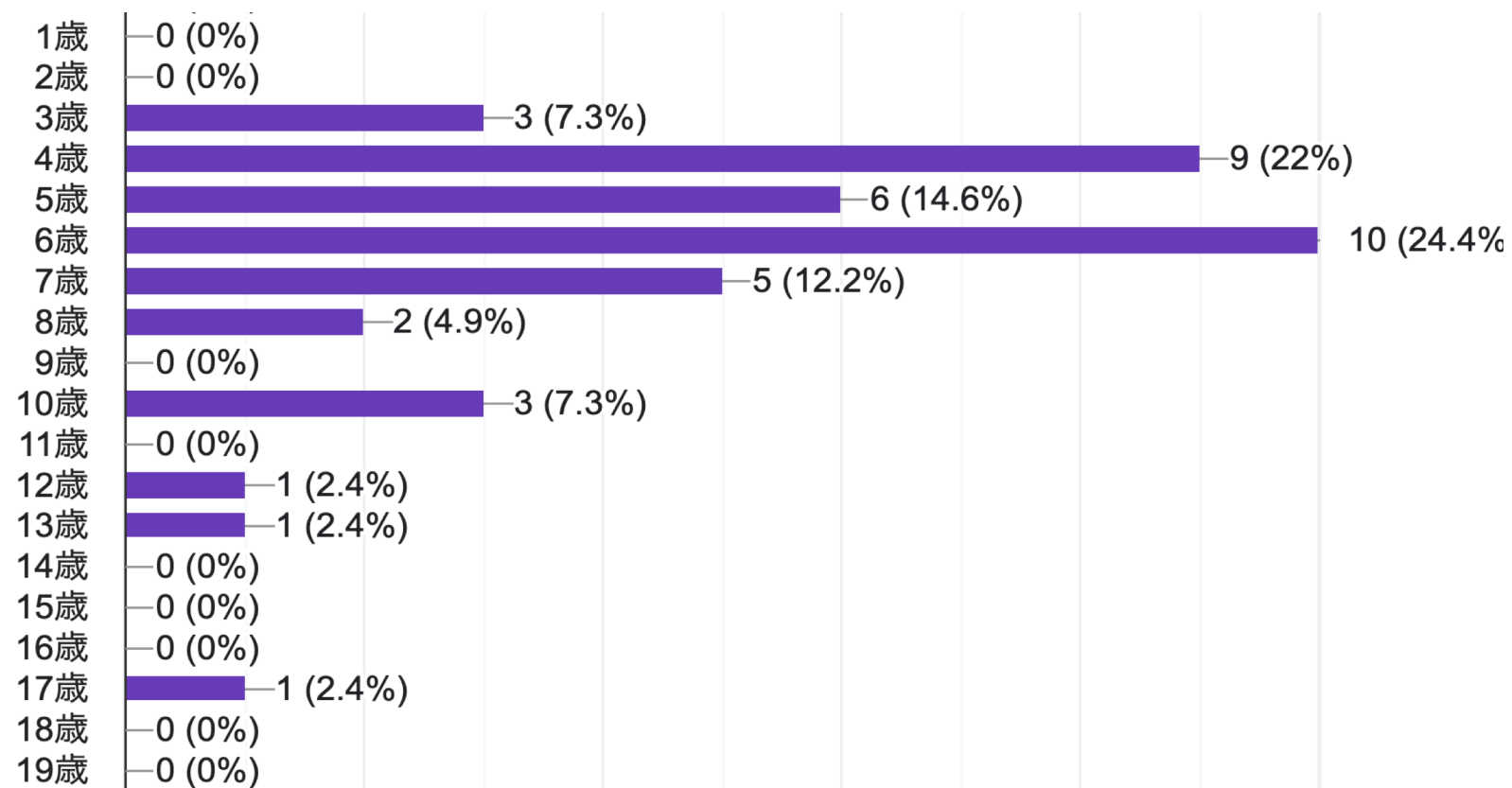


● 女性 20名
● 男性 21名

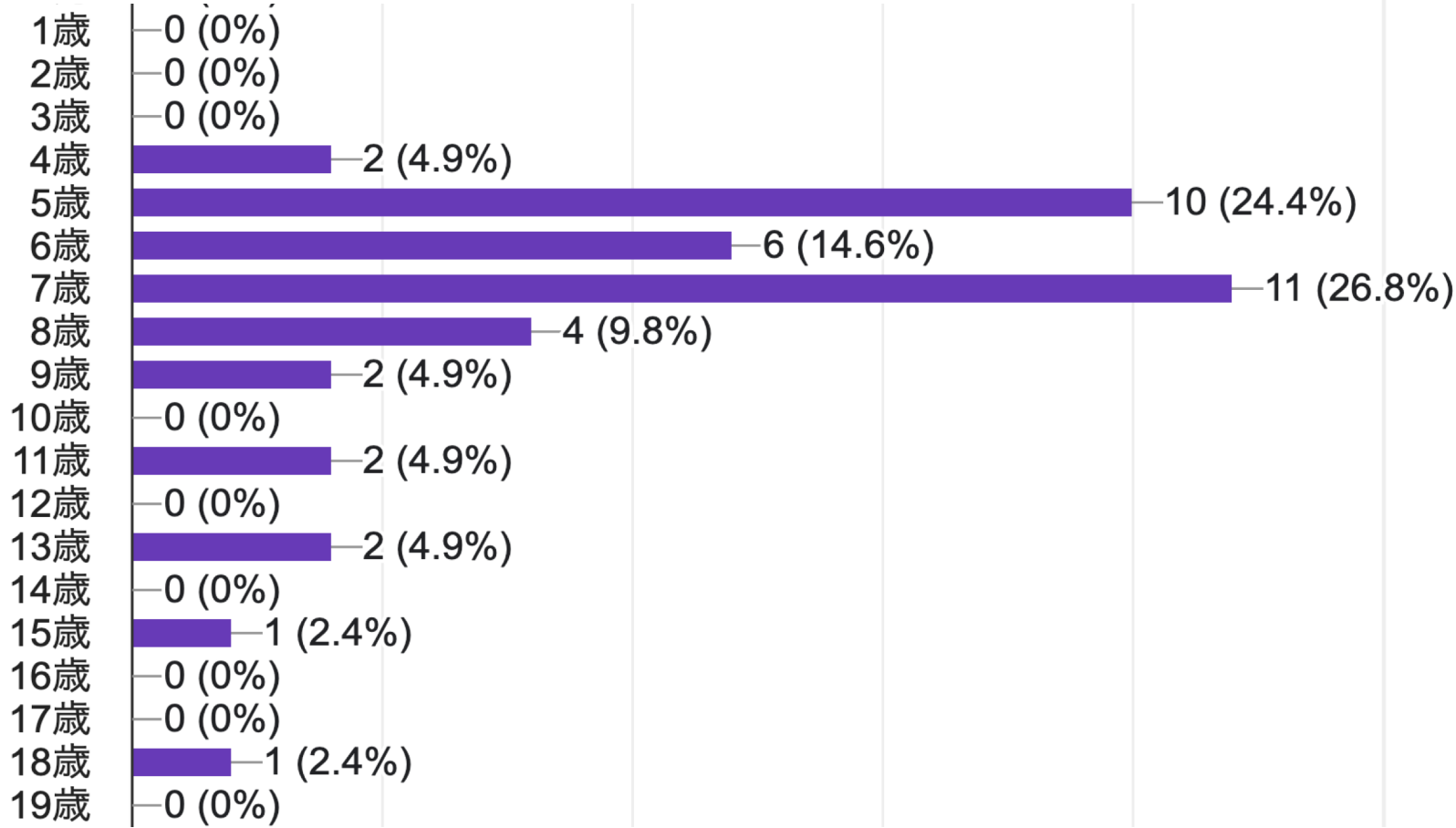
発症した年
41名が回答



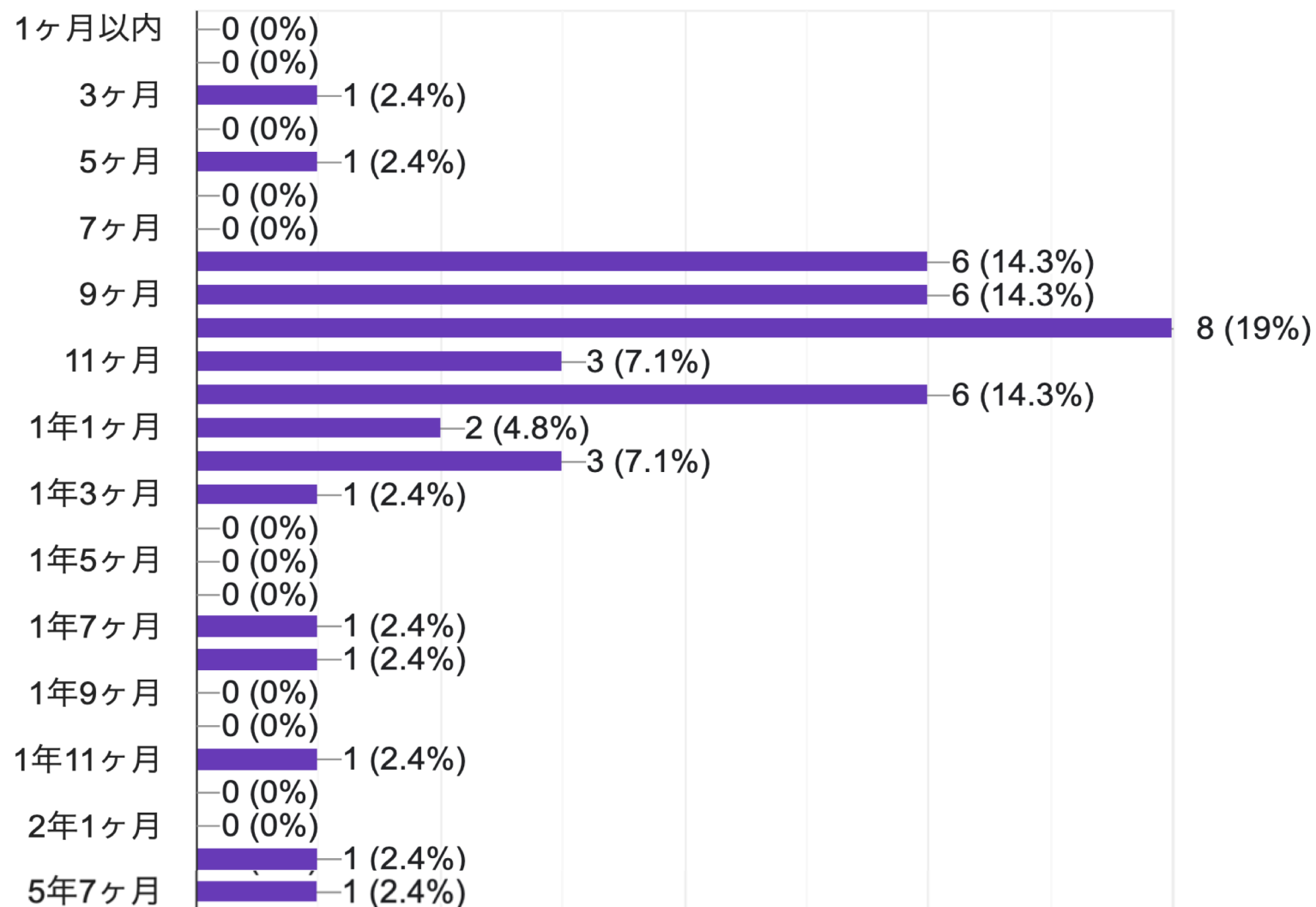
発症した年齢
41名が回答



亡くなられた年齢
41名の回答



闘病期間
41名の回答

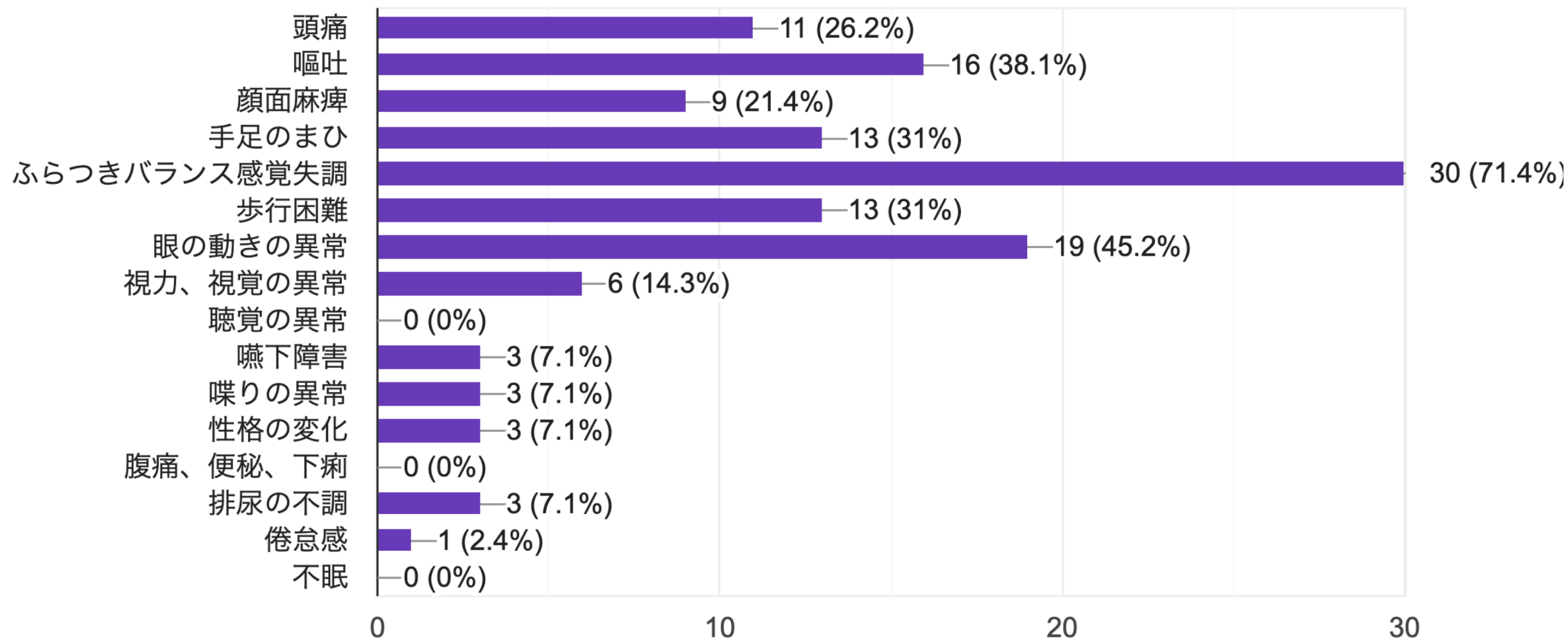


2

発症から病院選択と検査

初期症状は何でしたか。(複数回答可)

42 件の回答



初期症状についての選択肢以外の回答(1)

17件の回答

- ・握力の低下

- ・時々ぼーっとする。睡眠時に笑ったり、白目になったり、腕がピクピク動く(3つ目に関しては当該病気に関係していたかはわかりません)

- ・本読みが以前はどうまく読めない。マラソン時の呼吸がおかしい。

- ・構音障害、夜泣き 手足の麻痺、嚥下障害、構音障害の段階では、日常生活で時々小さな違和感があったものの、病院に行くほどの症状ではなく、何か変だけどもなんだろう?と迷っているうちに診療にかかる時期が遅れたように感じている。地域の発達障害センターなどで相談できたらよかったのかもしれないが、当時はそのような窓口があることを知らなかった。(そこで相談したら病気がわかったとは言えないが、病院以前に子どもの成長、子どもへの接し方について相談できるところが欲しかった)

- ・階段を転げ落ちてわかった。半身麻痺がおきてると。

- ・痙攣

- ・目つきがぼんやりしている(生気がない)、食欲減退

- ・直前におたふく風邪にかかった。クラスで胃腸炎が流行っていた。

初期症状についての選択肢以外の回答(2)

17件の回答

- ・ 目まい
- ・ 朝の目覚めが異常に悪かった
- ・ よだれ 食事が上手く出来ない
- ・ 食事スピードがかなり遅くなる、幼稚園から帰ってから眠くなり昼寝が始まる、鼻声になり、声がこもる、笑わなくなる
- ・ 呼吸困難。咳。
- ・ 腹痛
- ・ 首が麻痺側に傾く。
- ・ お漏らし
- ・ 嘔吐以外に前兆はなく、前の日までピアノ教室に通っていた。その翌日から痙攣が発生してCT検査で疾患が判明。その直後に呼吸停止してしまった。

病院の選択の経緯(1)

41 件の回答

- ・習い事の体操教室より「ふらつきが多いので病院に行くように」勧められる→学校担任に学校での様子を伺う、担任より「筆圧が前より薄いため、まず脳外科に」→脳外科病院に行く→検査の結果 小児専門の脳外科を紹介受ける→小児がん拠点病院に行く
- ・斜視で近所の眼科受診→こども医療センター紹介→受診→目だけが原因ではなさそう→同病院神経内科受診→MRI撮影→腫瘍発見→入院
- ・近所の総合病院を受診。そこから系列の国立大学病院に回されました。
- ・かかりつけ小児科の紹介
- ・近所の眼科から大きな病院(日赤)へと紹介状がでて、そこで病名判明、余命宣告。日赤ではこれまで小児の脳幹グリオーマの症例がない事から名大へのセカンドオピニオンを勧められる。日赤では脳外科の先生が、成人の脳幹グリオーマの方が1人いたが、その方は脳幹から出血して亡くなった。と淡々と話をしてた事が嫌でした。名大でセカンドオピニオンを受けた際は、脳幹グリオーマの方でも成人になる方がいる(恐らく限局性の方)から希望を持って頑張りましょう、と言ってくれた事が救いで名大で治療を受けることを決めました。
- ・淵野辺総合病院から 近郊の北里大学病院を紹介された。

病院の選択の経緯(2)

41件の回答

- ・近所の眼科で2病院紹介され、実家から近い方を選んだ。
- ・この地域の拠点病院だったから。
- ・自宅近くの慈恵医大第三病院(狛江市)→慈恵医大本院(港区)→国立成育医療センター(世田谷区)
- ・眩暈が主訴だったので、耳鼻科を受診後、最寄りの診察が可能な病院として提示されたので。
- ・母親である私が検査入院を希望し、近くの市民病院で検査を受けた。脳幹部に腫瘍があることがわかり、こども医療センターの紹介を受けた。
- ・元々ネフローゼ症候群という免疫系の持病を持っていて大学病院の小児科がかかりつけだったので、自然とその大学病院の脳外科が主治科になりました。
- ・かかりつけ医に診察、その後市立豊中病院にて診察、診断。ここでは、治療不可の為、阪大病院を進められました。親戚が、医療センターに勤めていた事もあり、医療センターで小児がん専門があることもあり、そちらへ転院。

病院の選択の経緯(3)

41 件の回答

・2013年5月嘔吐の症状が続いたため、近所の小児科へ。胃腸炎か熱中症との診断。さらに視線や行動の異常、ふらつきなどの症状が出たため近所の脳外科があるクリニックへ。CTをとり、地域の総合病院である君津中央病院を紹介される。翌日、君津中央病院にてMRIなどの検査。さらに詳しい診断と治療のため、千葉県がんセンターを紹介される。千葉県がんセンターには2週間ほど入院して手術を行い、その後の治療、経過観察などは中央病院に戻って行いました。

・学童保育中転んでケガしたので整形外科へ→通院中再び転んで同じ所をケガ→本人が色々な体の不調に気づき不安がる→体育時や家での様子から、何か大きな病気を疑い先の整形外科に相談、紹介状を書いてもらう→地元総合病院受診→その日のうちに大学病院入院→大学病院の雰囲気と澤村先生のサイトを見て地元での闘病決意。

・階段を落ちたので、頭を打ってるかとも思い、検査のできるいつも通っていた総合病院に行った。
2013年11月18日右足が引きづっていると旦那が気付き、整形外科に連れていくが問題なしでしばらく様子を見ることに。2013年11月27日右手が上がりなくなった為個人病院へ。脳腫瘍の疑いがあり翌日総合病院へ行くように指示される。その日の夜嘔吐と痙攣あり。11月28日総合病院にて精密検査。詳しい病名は伝えられなかったが、脳幹に腫瘍があると告げられ新潟大学病院か、神奈川県立こども医療センターか、成育医療研究センターに紹介を促され、神奈川県立こども医療センターを選択。11月29日神奈川県立こども医療センターにて緊急入院。在住は、新潟県ですが実家が神奈川県であり子供も小さかったので手厚いサポートが必要と感じ、神奈川県立こども医療センターにしました。

病院の選択の経緯(4)

41 件の回答

・地元の一般病院(小児科)→県立子ども病院(脳外科)→県内の大学病院(放射線治療)→県立子ども病院(退院準備、指導)→訪問看護ステーション、診療所(在宅医療)

・片足をびっこをひいた状態だったので整形外科を受診する 原因が分からず総合病院を受診し病名が分かる。総合病院では小児の治療を行っていないと説明があり、大学病院を紹介していただいた。
上記の症状に気づき、本人にココ最近頭を打った事はないか?又、頭痛・吐き気・痺れ等を確認した所全くなく、ただ歩行時ふらつき・物が二重に見える事から脳疾患からではないか?と思い、すぐにCT検査出来る病院に行きました。

・近所の診療所から大きな病院へ紹介されました。市民病院で診察し病名が発覚。その後セカンド・サードオピニオンをしましたが、近いこと、移動の都合で最初の市民病院を選択しました。

・以前に大泉門に、良性の腫瘍ができ摘出しました。その経緯より、医大にいきました。

・一番の症状が頭痛であり、(鼻炎で)鼻水があったため蓄膿を疑い耳鼻科へ。そこで脳腫瘍を疑われ県病院を紹介される。県病院から大学病院を紹介される。

・かかりつけ病院に嘔吐に伴う脱水症状回復のため入院～深夜に痙攣発作が発生、鹿児島市立病院に痙攣のためかかりつけ医から救急搬送、この病院でCT撮影し、神経膠腫と判明直後に呼吸停止したが、蘇生。鹿児島大学病院 市立病院の脳外科医から大学病院へ受け入れ要請。ドレナージ手術を、行った上で大学病院へ救急搬送。

病院の選択の経緯(5)

41 件の回答

- ・ かかりつけ医→紹介→大きな病院
- ・ 最初はかかりつけの小児科に行き、診察をしてもらいました。コールデンウィーク直前だったので、すぐに血液検査の結果が出る近くに病院を紹介してもらいました。血液検査以外に様々な検査をしてもらい、脳腫瘍という診断をされました。腫瘍の出来ている部分が脳幹部周辺だということで、専門医がいる病院をすすめられて、国立成育医療研究センターに転院した。終末期は自宅で過ごした。
- ・ ネットで病気をしらべたら近くの病院がいいと書いてあった。
- ・ 掛かり付け医からの緊急の紹介ですぐに大学病院へ送られました。
- ・ アレルギーがあったため通院していた小児科の紹介で医大で検査して診断されました。小児腫瘍科があり信頼できる先生方も多く、また色々な情報からなるべく近い場所で治療するのがいいと思い決めました。
- ・ **1:**フラつくので小児科へ:疲れと診断 **2:**鼻声がきになるので扁桃腺摘出手術した日赤病院耳鼻科へ:気のせいといわれる **3:**テレビが二つに見えると告白され、斜視に気付き眼科へ:脳腫瘍かも知れないといわれ、総合病院へー**MRI**で脳幹腫瘍と診断
- ・ 中央病院からの紹介でこども病院へ。

病院の選択の経緯(6)

41 件の回答

- ・ 地元の小児医院から子ども病院へ、対応に疑問だったため調べて大学病院へ。
- ・ 近隣の病院で診断を受け、定位照射のある病院へ転院、そのご自宅近くの病院へ。
- ・ 旅行先の大学病院の**CT**で発覚。喘息の症状で入院していた、大阪市立病院にて再検査。この症例を見たことのある小児科医がいなかったため紹介で大阪市立医療センターへ。
- ・ 腹痛と嘔吐から始まったので、内科を受診しましたが風邪だろうとのことでした。その後もおさまらないので小児科で診てもらい、眼震ありで**CT**検査で発覚し、脳外科の個人病院に行きましたが、手におえないとことで大学病院に紹介されました。
- ・ かかりつけ医からの紹介。最初の病院に入院後セカンドオピニオン**3**件。生検をすると言った病院、オペで取れるだけ取ると言った病院もあった。こちらのサイトや澤村先生のホームページで知識をつけた後だったので、生検をしないで放射線のための治療をすると言った病院を選んだ。生活について、付き添いして夜一緒に泊まれるか、面会の時間はいつでも大丈夫か、弟が病室に入れるか、通いやすさ、医師との相性、おもちゃやゲームなどの持ち込み制限、なども重視して決めました。院内学級がなかったのは残念。

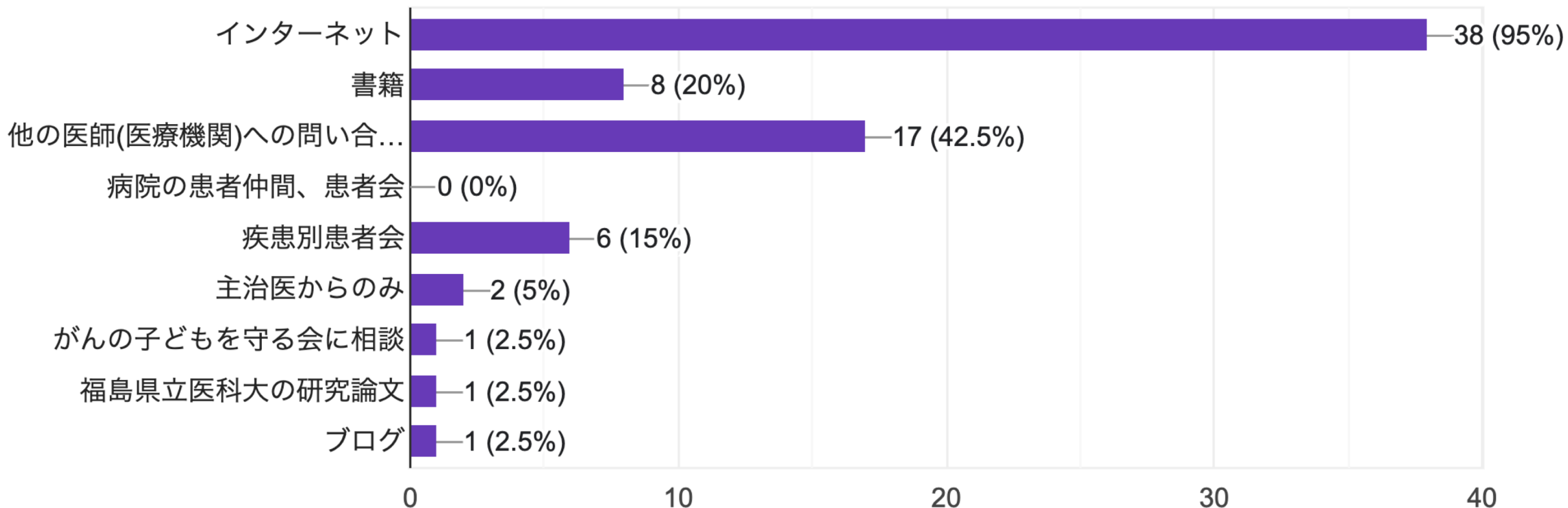
病院の選択の経緯(7)

41 件の回答

- ・ 自宅近くの総合病院にて受診。脳幹部に腫瘍の可能性ありと診断、紹介状を書いてもらい少し離れた大学病院を受診。
- ・ 診断された病院から、放射線治療のできる病院、その後家から近い病院へ。
- ・ 嘔吐が続き何度かかかりつけの小児科に行くも胃腸炎疑いで吐き気どめと整腸剤で様子見が続いた。母の勘で、これはいつもの胃腸炎では無い気がして総合病院を受診し 脱水があったため入院。数日点滴をしても嘔吐改善せずでMRIをして発覚。提携先の大学病院へと転院。
- ・ かかりつけ医受信→近くの総合病院紹介状。MRIで発覚→大学病院紹介状
- ・ 3連休中の最終日未明に嘔吐を繰り返したため、看護師である妻の判断でCTが撮れる救急病院へ。CTを撮った時点で脳腫瘍の疑いが強いと言われた。そのため、在住している自治体で昔から子ども医療の高度医療に定評のある「神奈川県立こども医療センター」に転院することにした。

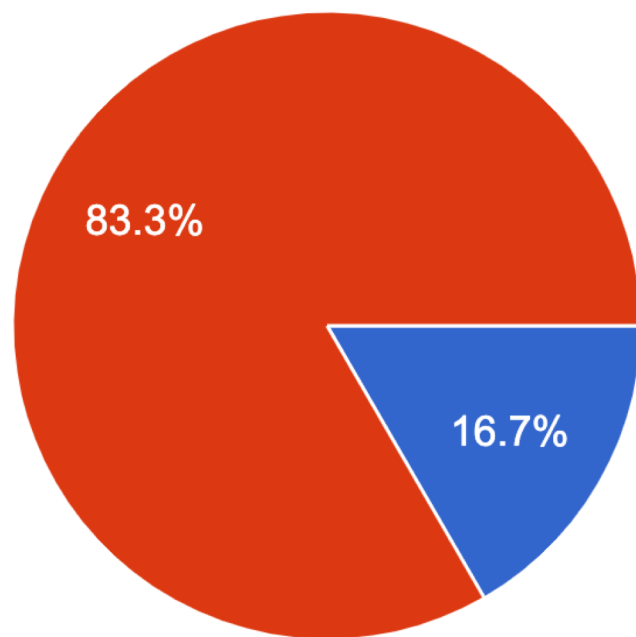
病気について主治医以外にどこで情報を得ましたか(複数回答可)

40 件の回答



検査で生検をしましたか。

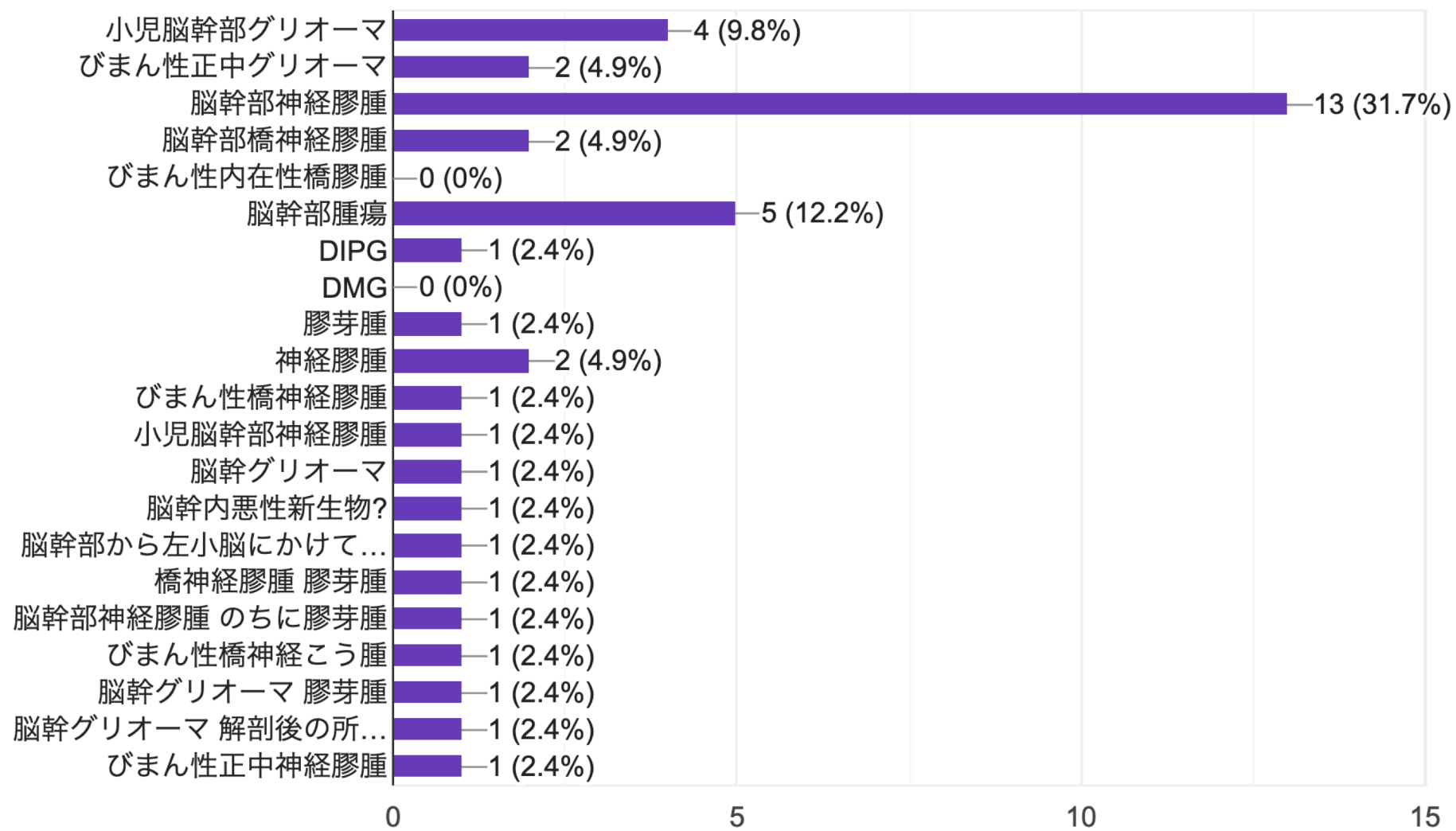
42 件の回答



- 生検をした(病理診断) 7名
- 生検はしない(MRIの画像診断) 35名

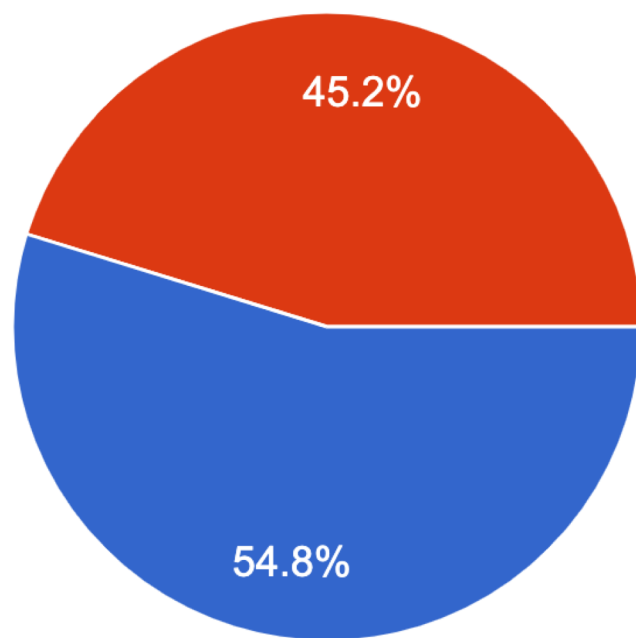
主治医からの診断名

41 件の回答



セカンドオピニオンはしましたか。

42 件の回答



- セカンドオピニオンをした 23名
- セカンドオピニオンはしない 19名

セカンドオピニオンをされた方の理由と、その結果など(1)

39 件の回答

- ・主治医の説明は納得できなかったもので、ほかに何か助かる術を探したかった。セカンドオピニオンをした成育医療センターの先生は「脳幹グリオーマ」と言っていました。
- ・信じ難く、他の先生の意見も聞きたかったので
- ・初期治療の前のセカンドオピニオンです。初期の治療法後、他に効果のある治療があるのでは?と大阪大学病院、藤田保健衛生大、カナダ、アメリカの各病院のセカンドオピニオンを受けました。どの病院も、名大と同じ治療法を言われ(他には治療法がない)納得しました。
- ・澤村先生にMRI画像を送り、セカンドオピニオンしました。成育センターの師田先生も、MRI画像を持参し、セカンドオピニオンしました。澤村先生ともに脳幹部にできる、毛様性性細胞腫か乏突起膠腫の可能性が高いとの見解。結果的には無数に播種(頭部)し、悪性の神経膠腫でした。
- ・本当に治療法がないのか…そこの病院の病名で間違いないのか、どこかに治せる医者がいるのではないかと思い行きました。
- ・自宅近くの病院は、小児脳幹部グリオーマの患児が始めてだったので、情報収集も含めてセカンドオピニオンに意見を聞く事にしました。セカンドオピニオンで、のう胞が腫れているために腫瘍を圧迫している為、手術をした方が良いと言われました。その時に生検もしました。表面は、グレード2ですが内部はグレード3かもしれないと言われました。

セカンドオピニオンをされた方の理由と、その結果など(2)

39 件の回答

- ・主治医からも悔いを残さないためにセカンドオピニオンを聞きに行くことを積極的に勧められたことと、医療関係者が身近にいたため。
- ・治療についてはセカンドオピニオンを受けたが、病気診断については主治医のみ。
- ・義妹がTVで北海道の澤村先生のことを知り、メールで相談できるから是非と薦めてくれました。
- ・兄弟、姉妹、親戚と皆必死に色々と走り回り、救う手立てを考えました。
- ・総合病院では小児の治療はしていない事や、総合病院で説明された病名・治療法の確認と、別の治療法がないか知るため
- ・助けてくれるところはないか。完治できる可能性はないのか。とにかく必死でした
- ・初発の、説明で理解はしていましたが後悔ないよう身内の勧めで。
- ・入院した病院での治療以外に何かできる事はないか探したかった。

セカンドオピニオンをされた方の理由と、その結果など(3)

39 件の回答

・福島県立医科大からMRI画像写真とカルテなどを父が持参して東京の小児ガンセンターに面談に行き、治療法がないと宣言され、自宅の近くの病院に治療機関があるなら、そこで治療を勧められ、小児ガンの本を渡されて絶望して帰宅した。

・先生の言動に不信感があったのと、ネットで情報を得て専門の先生へ。

・納得いかなかったわけではないが、すぐに治療とはいけなかった。ほかの病院での診断を望んだがセカンドオピニオンという形ではなかった。代理診という形で診察をしていただきました。

・神の手を持つと言われる福島孝徳先生に、手術をお願いした。その先生が手術できないなら、誰もできないかと思った。

・担当医より再発後の治療方針が示されなかったため

・主治医からの提案で。主治医の信頼している開業医。

・小児がんの拠点病院であり、また、生検後の病理診断にあたっては他病院にも意見を聞いたという説明を受けていたため。

セカンドオピニオンをされた方の理由と、その結果など(4)

39 件の回答

・ **A病院** 生検必須。申し訳ないが治せない。前例もない。院内学級のある子ども病院に行くことを勧められた。
B病院 オペで取れるだけ取る。病理もだす。その後抗がん剤でたたく。やれるだけの精一杯はやります。完治は無理でも一年の命をもう少し伸ばせるかもしれない。面会時間に決まりあり。付き添い泊りは個室のみ。
C子ども病院 同じ病気を診ている。生検はしない。放射線のみ。先生も良い先生。看護師さんも良い。院内学級もある。なんでも整っていると思った。でも付き添いや面会時間や持ち込みにきまりなどがあり弟も面会できない。一瞬でも離れたくないけど私も泊まれない。

3箇所セカンドオピニオンを回ったが治療法、通いやすさ、面会や付き添いを考慮して元の病院にしました。

- ・ 当初診断された病院でへ放射線治療ができなかったのが必然的にセカンドオピニオンになった。
- ・ 親族からのすすめで。

セカンドオピニオンをされなかった方の理由(1)

39 件の回答

- ・血液内科医師自ら 知り合いだった寺島医師に質問相談をしてくれたから。
- ・インターネットの情報から、どの病院でも同じ診断と治療法しかなさそう。他の病院で話を聞いたり、子供を連れて受診したりしている間に症状が進んでしまったはいけないと思った。医療センターは家からも通いやすく、設備も環境も問題ないのに他を考える必要はないとも思った。
- ・症状の進行が早く、主治医からも早く治療に入ることを勧められたため。 また、こちらのサイトや澤村先生のサイトを見ても、診断が変わることはないように思えたため。
- ・ネットで見た澤村先生のサイトが分かりやすく書いてあり、大学病院のスタッフの方々の様子も信頼できると感じたので、しませんでした。放射線治療を始めるまでの短期間のしんどい時期に子供を遠くの病院に連れて行くというのにも抵抗がありました。
- ・病名を聞いて、インターネットで調べて、他に選択肢がないと思った。澤村先生には一度、診断名と治療方針をメールで問い合わせ、近くの病院で早期に治療を始めるのが一番よいと回答をいただいた。
- ・他の病院に行く暇がないし、当時はセカンドの知識がなかった。麻痺した子供を動かさない。きょうだいを残していけない。
- ・北海道の澤村先生へ相談。大学病院の説明と一致していたため、このまま大学病院で治療を続ける決断が出来た。

セカンドオピニオンをされなかった方の理由(2)

39 件の回答

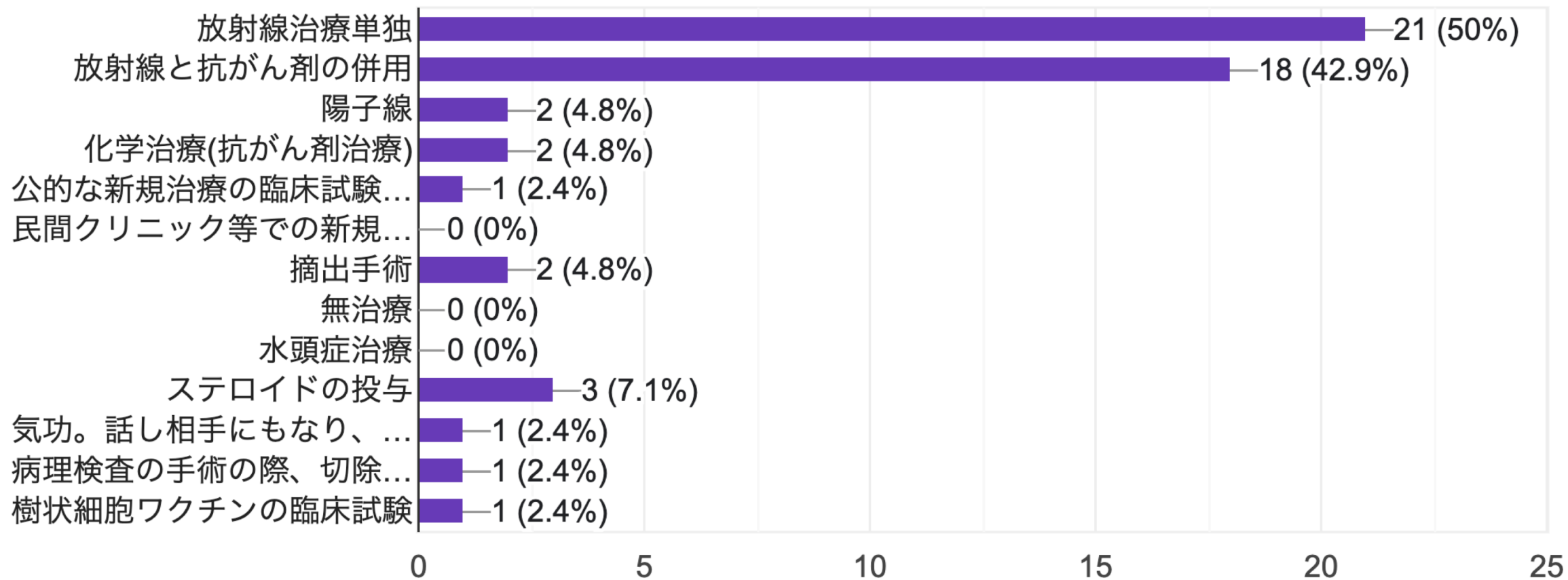
- ・インターネット等で検索して治療方針!!がこれから行う治療方法しかない...又、脳幹部は手術できない場所でこの病気には放射性療法・抗がん剤治療しかないから。
- ・耳鼻科の主治医が脳幹の腫瘍を疑っておられ→県病院→大学病院・・・とどこも同じ見解であったこと、県内(愛媛県)で他に大きな病院がなかったこと、セカンドオピニオンという発想自体なかったこと
- ・娘の状況としてはすぐに放射線治療に入った方が良かったので。
- ・ネットや書籍を調べどのサイトも摘出、根治は無理なこと今に至るまでの症状の変化から進行が早めであることがわかった為に早く放射線をして再燃までのわずかな時間を家族の思い出作りにしたかった、いぶきの為に本人のやりたいことなどを出来るだけ多くさせてあげたかった為。
- ・進行が早かったためなるべく本人の負担になる事は避けたかった。
- ・早めの治療、どこでやっても放射線は同じと言われたので。
- ・診断後、すぐに放射線治療をとの事でほかの病院へ行く等の余裕もなかった。受け止めるのに精一杯でした。
- ・他の病院の先生にも問い合わせてみましたが、どの先生も主治医と同じ見解だったため。

3

初期標準治療

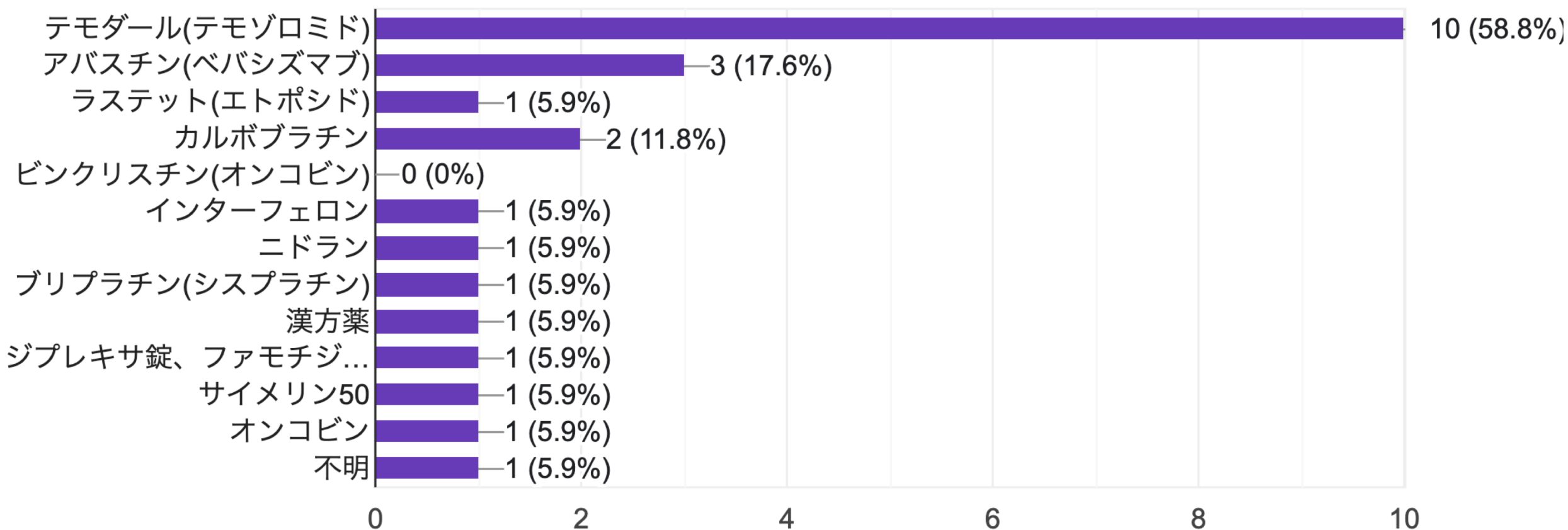
初発時選択した治療は何ですか。(複数選択可)

42 件の回答



放射線と併用、あるいは、単独で抗がん剤を使用された方、何を使用しましたか。(複数回答可)

17 件の回答



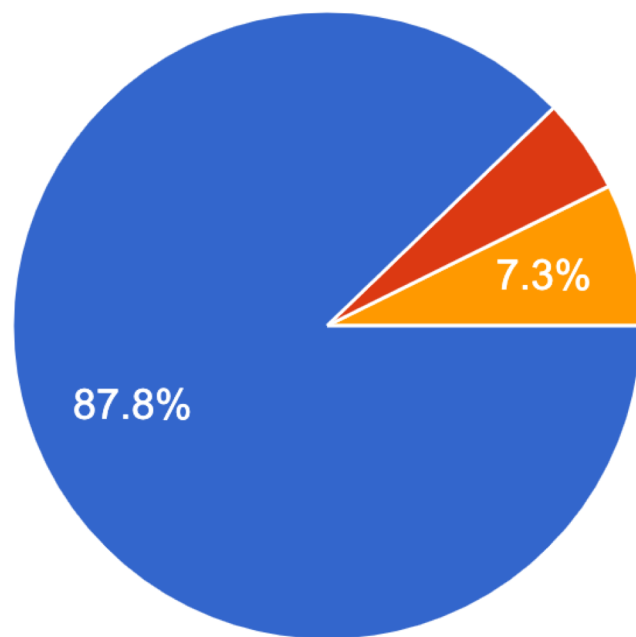
初期治療について特に説明を加えたい方、または「公的な新規治療の臨床試験に参加」「民間クリニック等での新規治療に参加」を選択された方、具体的にどのどのような治療かご記入ください。

3 件の回答

- ・放射線を毎日5分間を30回連続とテモダール内服(月5日間内服して23日休刊日)プレドニン内服)
- ・放射線量50グレイ
- ・デシタビンとタミバロテンの服用 28日間で1 コース

初期治療の効果(症状の改善)についてお聞きします。

41 件の回答



- 効果はあった 36名
- 効果はなかった 2名
- 分からない 3名

初期治療の効果について(1)

39 件の回答

- ・ 照射し、だんだんと車椅子なしで ふらつきも改善し以前のような動きが戻りました。
- ・ 活気が戻り、歩き方もしっかりしてきた。放射線よりもステロイドが効いていたような気もする。
- ・ テモダールは効かなかったが、放射線が効いたと思う。テモダールは副作用が激しくて、それで免疫力や体力を落とした。
- ・ 放射線の効果は少し見られたが、ハネムーンと言われる時期はなかった。最初の抗がん剤は、副作用もなかったが効果もわからなかった。 抗がん剤4クール実施後、効果が見られず薬剤を変えました。カルボブラチン + エトポシドです。
- ・ ふらつきがなくなった、まぶたの腫れがひいた。
- ・ 主治医や澤村先生の助言で、放射線**1回2グレイ**の**34回** 計**48グレイ**当てました。澤村先生は**1回1.8グレイ**が良いのではとのことでした。
- ・ **MRI**にて腫瘍の縮小が確認できた。嚥下機能が回復してきた。

初期治療の効果について(2)

39 件の回答

- ・ 治療半ばから頭痛・嘔吐がなくなり、ふらつきもかなり改善されたため。
- ・ 放射線治療中に自覚症状は悪化。終了後1カ月半ぐらいで最悪の状況からの改善は見られたものの、ハネムーン期には程遠かった。放射線治療前に服用量を大幅に上げたステロイドが減量できなかった。状態(ふらつきなど)が二カ月近く改善されなかったためやむを得ないと思うが、副作用による本人のダメージが大きかった。放射線治療中に車いすになったが、終了後1カ月後ぐらいに杖で歩くことができるようになった。終了後2カ月程度で杖なしで少しの時間歩くこともできるようになったが、その後1か月立たずにまた歩行は困難になった。
- ・ 放射線治療により腫瘍は縮小し、症状が緩和された。
- ・ 吐気や頭痛もとまり、自力で食べたり歩けたりするようになった。小学校にもかよえた。
- ・ 一時的に、顔面麻痺の回復、歩行の回復、手足の麻痺の回復。
- ・ 放射線治療の最後5回分を方向を変えてしてもらったのが多分効果があったと思う。放射線治療後すぐには効果は見られず、二ヶ月後位からマヒが残ったものの車イスなしで過ごせるようになってきたので。ただこれは、樹状細胞ワクチンの臨床試験の成果かもしれないし、父親との再会もこの時期だったので、実際のところ、何がよかったのかはわからないが、しばらくは復学して家族そろって過ごせたので、効果はあったと思う。

初期治療の効果について(3)

39 件の回答

・放射線治療を始めて1～2週後にかけてと、終了後2週～5週にかけての間に、副作用?のせいか、急激な症状の悪化があり、生死をさまよった。そこを運よく(?)乗り切れた後の放射線治療終了後、2～5ヶ月は、完全寝たきり、意思疎通困難ではあったものの、小康状態を保ったのは、治療の効果だったと思われる。

・脳の腫れが引いてきた。一度、麻痺が治ってきた。が、のちに、脳腫瘍から出血し脳梗塞もおき、体の機能が失われていった。目も見えず、口もきけず、食べられず、耳も聞こえなくなり、最後は心臓もとまった。

・放射線のお蔭なのか、しばらくすると立てるようになり次第に手も動き走れるまでに回復をしたからです。

・四肢麻痺の改善(歩けなかったのが、一人で20～30m程歩けるようになった)、嚥下の改善(とろみ剤を使わなくても飲食できる)

・CTやMR画像上、大きな変化はなかったです。ただ、途中から、アバスチン点滴治療をした直後から症状が徐々に改善していきました。画像上では腫瘍事態にそう変化はなく、脳浮腫の改善!!効果がありました。

・ふらつきの改善。身体機能の改善。運動会では走ることもでき、競技もすべて参加出来ました。また、再発前は自転車も乗れるまでになりました。

・劇的には改善したタイプではありませんでしたが、ふらつきはあるものの、ギリギリ車で旅行にいたり寝たきりにはならなかったからです。何もしなければ、初発時に三ヶ月といわれましたから。

初期治療の効果について(4)

39 件の回答

- ・ 四肢麻痺は残ったが患部が少し縮小して、気管切開の抜管もできた。その後は一時期は会話もできるようになり経口摂取も可能になった。
- ・ 画像での読解、本人の体調の良さ。
- ・ 放射線治療後、しばらくの間はかなり元気になったから。
- ・ 言われていた余命より長く存命出来たから。
- ・ **MRI**画像診断にて腫瘍の縮小。初期よりもフラつきが回復、顔の麻痺の回復
- ・ 画像診断で腫れが引いていたようでした。悪性度が高く進行が早いとのことでしたので、少しでも食い止めてくれたような感じがします。治療後半には明らかに症状が軽くなってました。
- ・ はじめ余命**2~3**ヶ月といわれたので、一回目の化学治療でそれは回避したが、持続せず、頭痛が出現した すぐに違う抗がん剤を、血液の数値が安定してから早い時期に投与された。放射線治療がメインなので、**5**ヶ月目くらいに**50**グレイかけていく事で、自力で歩けるようになり、腫瘍部分が壊死したか確認のため、秋田大学病院に行き**PET**をし壊死を確認しのもつかの間で、化石化されたといわれた部分に水が取り込まれるようになり、麻痺が再出し、腫瘍が再燃した

初期治療の効果について(5)

39 件の回答

- ・MRIの結果、腫瘍が小さくなった。
- ・すぐには効果はなく、少しずつ腕がうごかしくにくいなどありましたが、10月頃には複視がかなり改善し、眼科の先生にビックリされるくらいになりました。
- ・歩くまでに回復。
- ・歩く事も、困難になっていたり、ふらつきがあったが、かなり改善され走れるまでになった。読み書きもしっかり出来るように回復した。
- ・病気が嘘のように歩き走り周った。
- ・日常生活に不備なく小学校にも復学できた。
- ・その半年後のMRIで腫瘍が少し小さくなっていましたし、発症時は起き上がれなかったのに、歩行や自転車まで乗れるようになった。
- ・右手、右足の麻痺が改善した。腫瘍が小さくなった。

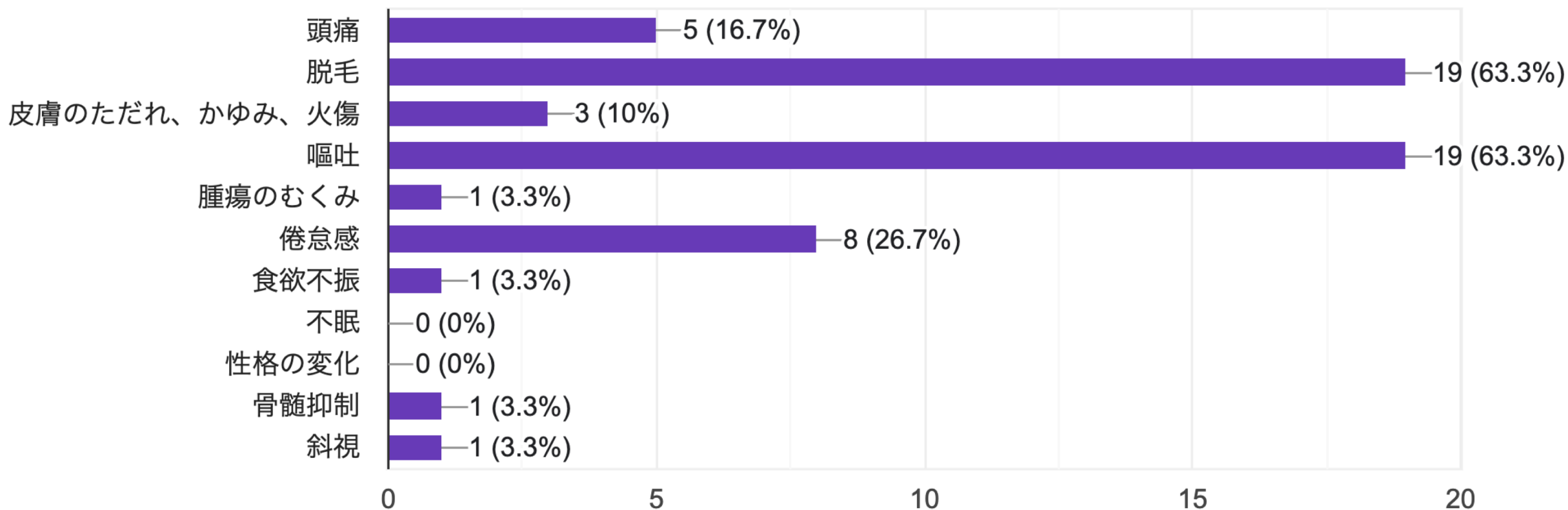
初期治療の効果について(6)

39 件の回答

- ・ 4年間再発せずにはいられた。
- ・ みるみるうちに歩けるようになり、言葉が普通に話せるようになった。
- ・ 補助ありですが歩行出来たり、レゴや塗り絵等 治療前には出来なかった事ができるようになり笑顔も増えた。リハビリの時間も大好きになった。
- ・ 内側に寄っていた眼球が元に戻った。斜めにもものを見ていたのも戻った。まっすぐ歩けるようになった。活舌もよくなった。MRI検査結果でも、主要は小さくなっていた。

初期治療の副作用は何でしたか。(複数回答可)

30 件の回答



初期治療の副作用について選択肢以外の症状や説明(1)

17 件の回答

- ・ のどの痛み
- ・ 一度、唇が真白くなりぐったりと眠ってしまった事があった。
- ・ 過度の食欲
- ・ 急激な症状の悪化(脳内の浮腫?)
- ・ 排尿困難便秘、脳出血、脳梗塞
- ・ 嗜好の変化、因果関係は分かりませんが、アバスチンを暫くやっていたら、亡くなる週間後に小脳に出血がCTにて発見されました。
- ・ 臭いに敏感
- ・ テモダール内服し始めて半年過ぎた頃から、テモダール内服になると蕁麻疹が出始め、アレルギー剤も併用していったのですが症状は殆どかわりませんでした。

初期治療の副作用について選択肢以外の症状や説明(2)

17 件の回答

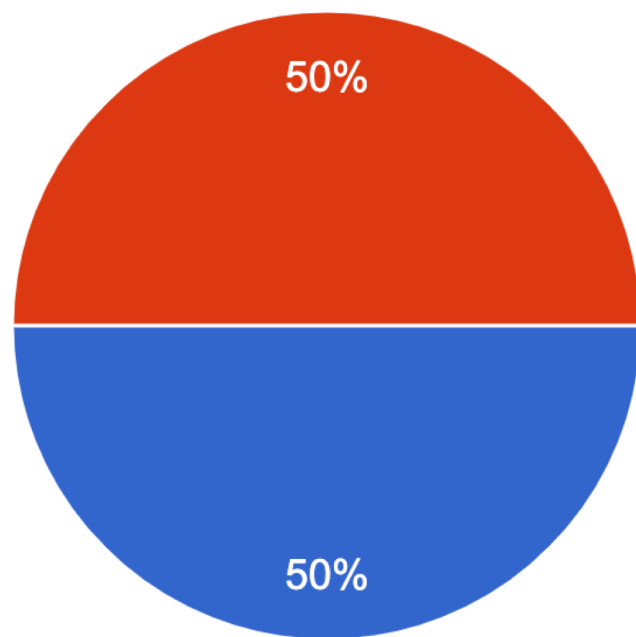
- ・ 身体に力が入らない
- ・ 殆ど無し
- ・ 放射線治療で中耳炎、聴力の低下。デカドロンで食欲増加による体重増加。
- ・ 放射線開始(2回/日)から2週間で意識低下があり座ることも出来なくなりました、**MRI**の診断で水頭症とわかりステロイド投与で回復。放射線総線量**60**グレイ終了、照射箇所脱毛がありましたが約**1**か月でまた新しい毛が生えてきました。
- ・ 血液数値の低下、高熱、口内炎
- ・ 食欲不振
- ・ 脱毛
- ・ 半分以上を過ぎた頃に脱毛と食欲不振、三分の二を終えた所で頭痛と吐き気ありで水頭症になっていました。
- ・ 喉の渇き

4

退院後の治療と療養生活

退院のあとは自宅、または通院で抗がん剤を服用しましたか。

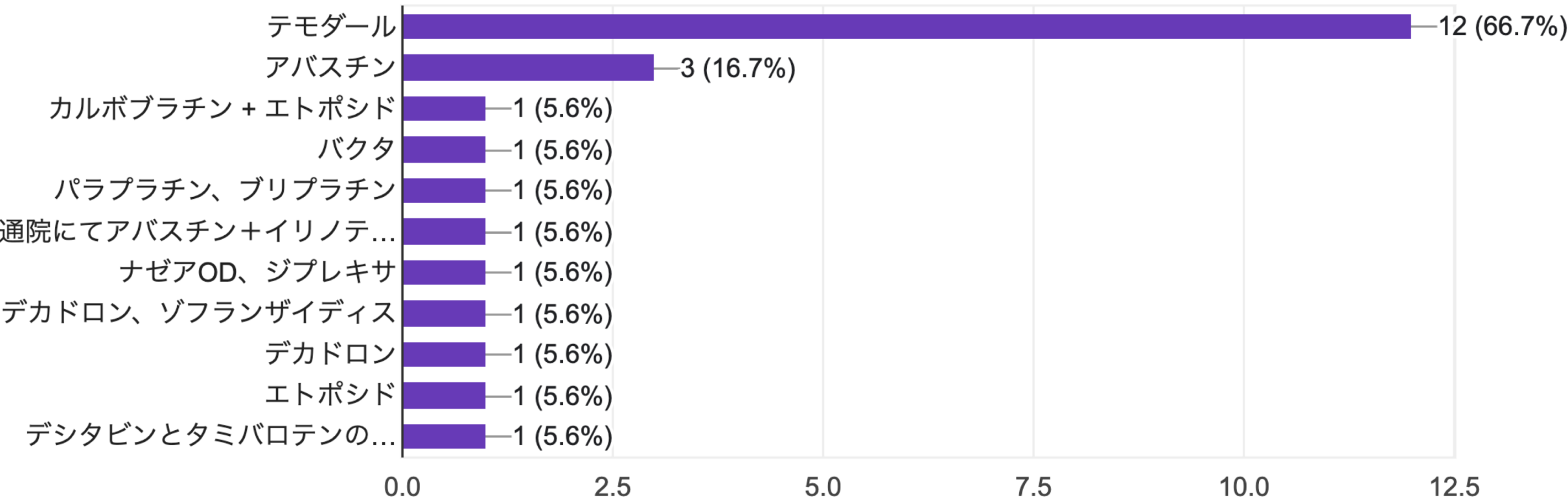
38 件の回答



- 服用した 19名
- 服用しない 19名

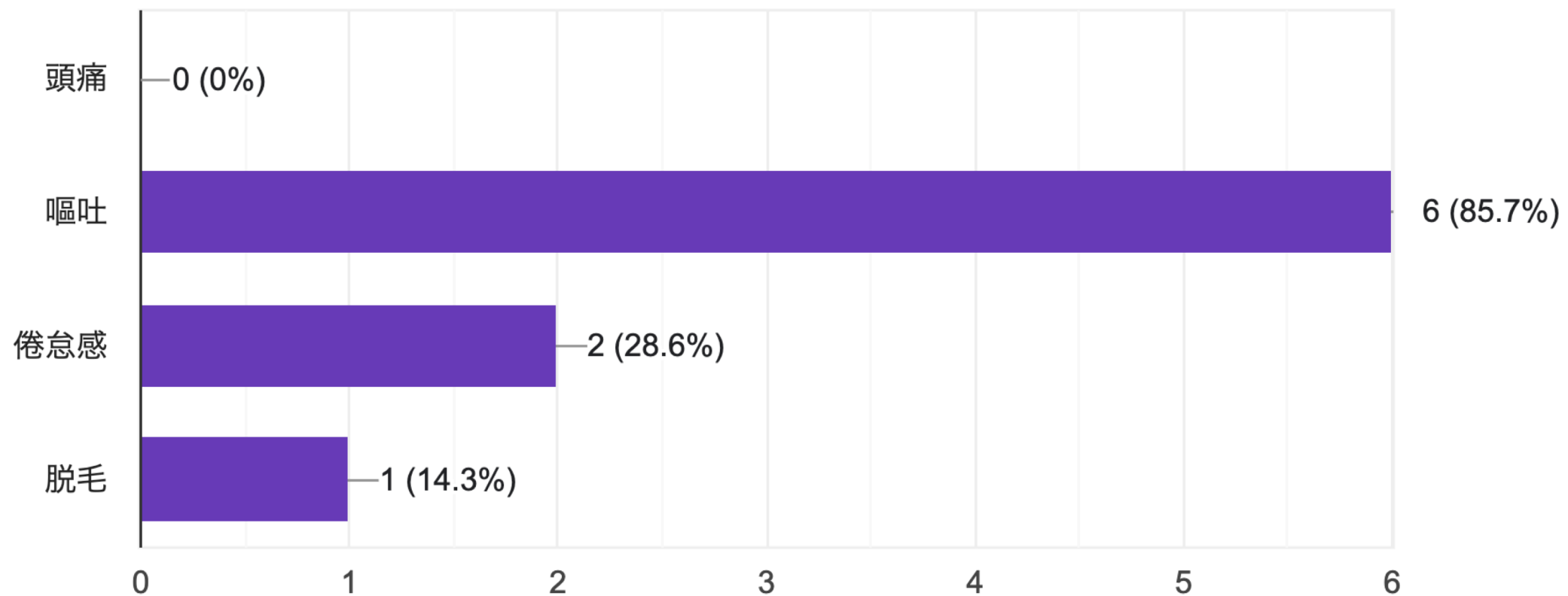
退院後に服用した薬剤(複数選択可)

18 件の回答



退院後に服用した薬剤の副作用(複数回答可)

7件の回答



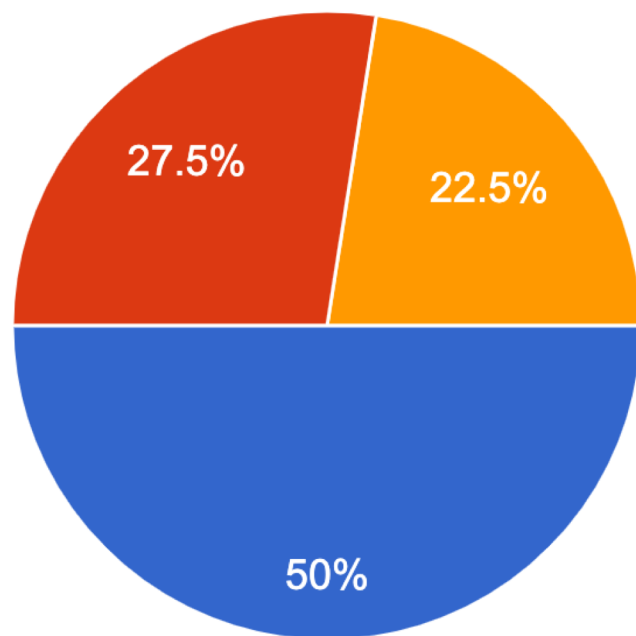
副作用について上の選択肢以外の方、具体的にご記入ください。

5 件の回答

- ・ 激しい嘔吐。服用前は元気になって旅行まで行けたのに、服用後、急激に痩せてぐったりし、これが原因で再発したと思う。
- ・ ムーンフェイス
- ・ むくみ
- ・ 吐き気止めをプリンペランからカイトリルに変更したところ、吐き気はなくなりました。

退院後、学校(保育園・幼稚園)に復帰できましたか。

40 件の回答



- 復帰できた 20名
- 復帰できたが、短期間だった 11名
- 復帰できなかった 9名

復帰できた方、学校(保育園・幼稚園)への復帰の手続きはどのように行いましたか。復帰後の様子はいかがでしたか。また手続きがスムーズにできなかった方の理由(1)

32 件の回答

- ・スムーズに行きました。

- ・スムーズだった。

- ・スムーズにできた。

- ・一時的な寛解はあったのですが、ボディーダメージがありましたので、通常の学校は拒否し、理由があり通常の学校には行けない子供たちがいく、教室に通いました。手続きはすべて、担任の先生が行ってくれました。特に苦労はなかったです。ただし このような教室がある情報を知らなかったので、復帰まで一カ月くらいかかりました。

- ・退院は夏休みに入っていたので、夏休み明けの運動会終わった後にしましょう、と担任と私で決めました。元々通っていた幼稚園には復帰は出来ませんでした。新型インフルエンザが流行っていた事もありました。隣の市に民間で児童ディサービスをしている所があり通ってました。普通の保育園などと変わらないですが、看護師が常駐してました。ここに通う事が出来た事は、とても良かったです。

復帰できた方、学校(保育園・幼稚園)への復帰の手続きはどのように行いましたか。復帰後の様子はいかがでしたか。また手続きがスムーズにできなかった方の理由(2)

32 件の回答

- ・本来ならば夏休み明けから復帰できたが、10月半ばに運動会をひかえており、活動内容が練習一色になるうえプール指導もあったため、体力的に無理と断念。運動会あけから復帰したが、11月末で退園したため短期間しか通園できなかった。
- ・同級生や先生がたのサポートのおかげでスムーズにできた。
- ・比較的スムーズだったと思います。校長先生と担任の先生と何回も面談させていただいて クラスメートや学年全体への話もしっかりしてもらいました。
- ・元通りではなかった為、本人が行きたがらなかった。学校、校長先生、担任の先生、福祉の先生などは、受け入れ万全との協力あり。
- ・とてもスムーズでした。病院、学校、親の復学に向けての病状説明後、看護師長さんから、「こんなにしっかり考えて下さる学校は初めてだから、心配いらない。大丈夫!」とお墨付きをいただく位、スムーズでした。また、再燃後の夏休み明けに、本人に学習意欲があることがわかると院内学級への転入手続きを速やかに行ってください、常に本人の意思を尊重した対応をしていただきました。
- ・神奈川という事もありどうしようか迷いましたが、一時保育が出来ることを知ったので、弟と一緒に一時保育に入れてあげる事が出来ました。

復帰できた方、学校(保育園・幼稚園)への復帰の手続きはどのように行いましたか。復帰後の様子はいかがでしたか。また手続きがスムーズにできなかった方の理由(3)

32 件の回答

- ・スムーズに学校復帰は出来ました。事前に校長始め、娘に関わる先生方と面談して復帰への準備をしました。退院し翌週から2時間ほど学校へ行きました。5月下旬から一日登校し、2学期が始まると集団登校で歩いて登校しました。
- ・一人ではいけず、母同伴で数時間体調にあわせ、車椅子で登校しました。復帰はスムーズでしたが、全くいけなくなってからは座席を抹消されたと聞き悲しかったです。
- ・(学校)復帰手続きはスムーズ、ただ、学校としての対応はあまり親身さを感じなかった。どうしていいかわからなかったのだと思う。私自身もどうすればよいかわからなかったせいもあると思う。後になって他の子供たちの話をきくと、復帰前に学校側から率先して病気の理解を深めるために病院へ話を聞きにきたり、保健室の先生とかと密に連絡をとりあったなどということを聞いたりしたが、うちの学校は一切そういうことはなかった。
- ・幼稚園に病状や予後を説明した上で親同伴での通園を希望。快く受け入れてくれた。自身の体力的に週に1回ではあったがなくなる前の週まで通園した。
- ・支援員の方が決まるまで保護者が付き添わなければならず、放課後学童もなかなか決まらず苦労した。支援員の方が決まってからはスムーズに学校に行くことができた。

復帰できた方、学校(保育園・幼稚園)への復帰の手続きはどのように行いましたか。復帰後の様子はいかがでしたか。また手続きがスムーズにできなかった方の理由(4)

32 件の回答

- ・ 幼稚園の全面サポートを受け、スムーズに復帰できた。
- ・ 病院と学校との連携によりスムーズに行きました。
- ・ 車椅子での登園で母親の付き添いが必須でしたが、みなさんに協力して頂きスムーズでした。
- ・ 入院時期が年度末だったので、初回治療後、余命がのびたので、入学するはずだった私立小学校の個別入学式を病院内でして、すぐに院内学級に転校させ、最後修了式まで病院の学校の先生にお世話になりました。一番に考えてくださり、復帰はできました。しかし、本人が家で遊びたく、あまり行きたがらなかったなので、回数は行っていません。
- ・ スムーズにいった。
- ・ 学校復帰に関してはスムーズに行けました。学校側には、全て説明し、了解をしてもらった上で学校復帰に関してはスムーズに行けました。学校側には、全て説明し、了解をしてもらった上で通っていました。娘の過ごしやすいように配慮していただきました。
- ・ 私立の保育園だったので、退園していたのに、暖かく迎えてくれた。

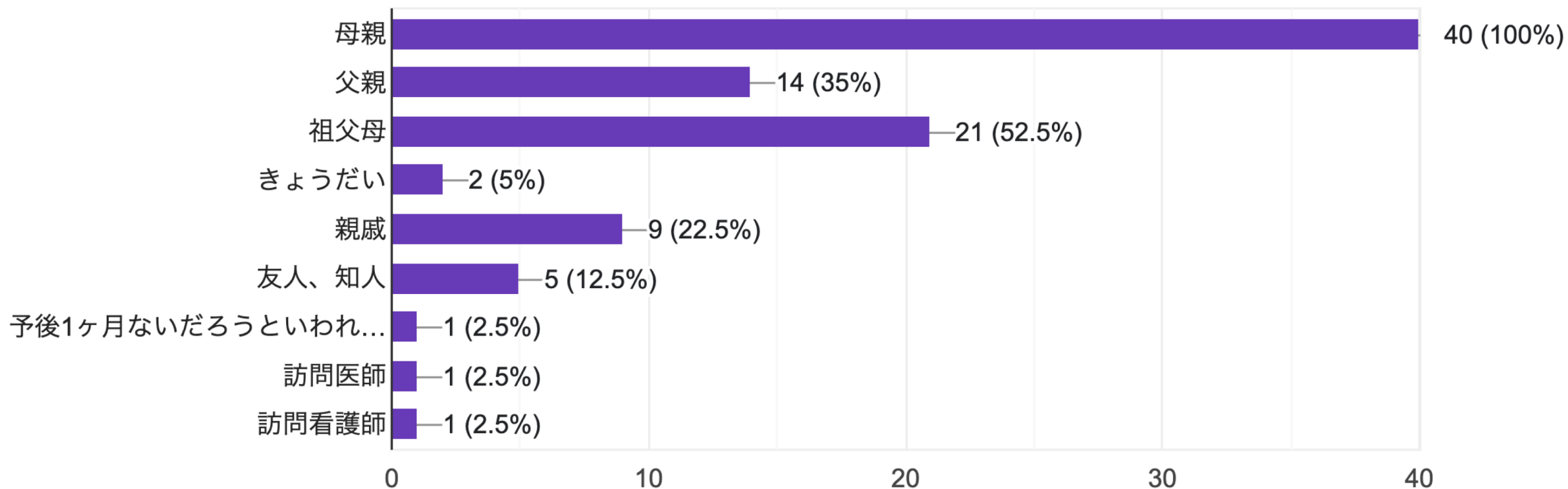
復帰できた方、学校(保育園・幼稚園)への復帰の手続きはどのように行いましたか。復帰後の様子はいかがでしたか。また手続きがスムーズにできなかった方の理由(5)

32 件の回答

- ・再発治療後の復帰は担当のソーシャルワーカーの連絡遅延や 力不足があり、かなり手間取った。
- ・学校は、とても協力的で何回も話し合い、担任の先生もかかさず訪問してくれました。まわりの子供たちも毎日の授業でやったことを当番でノートにまとめて届けてくれました。
- ・陽子線治療から1ヶ月後、頭痛などの体調不良を訴える事が増え（嚢胞の増大による影響と後日分かる）ため。新年度から本格的な復帰を思い描いていたが、この嚢胞増大による影響は4月になっても続き、普通の復帰は出来なかった。ただ、幼稚園の配慮で、時々顔を出すことはできた。
- ・校長、副校長、担任、学年主任、保健の先生、と私たち両親で話し合い。介助員をつけることになった。わがままを聞いていただき沢山の配慮をしてもらえたと思う。
- ・復帰できなかったが、体調の良いときには快く迎え入れて下さり、本人も退園したことを知らずにいた。病院側が退院前に小学校の先生方を病院に呼んでくださりカンファレンスをしていただけたので、とてもスムーズでした。娘に関わってくださっている医療者の方々から説明していただけたのがとても心強かったです。

主に入院中や退院後にお子様の看病や付き添いをされた方(複数回答可)

40 件の回答



退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(1)

37 件の回答

・放課後は自宅に積極的に毎日友人を呼び、なるべく自然な形で見守りながら、転倒しないかなど見守っていました。すべての土日は 県内の色々な公園でピクニックしたり プールも行きました。娘の食べたい物を優先にしたり、添加物などなるべく摂取しない食材を使い 免疫の上がる食材で食事を作りました。

・本人の希望は何でも叶えてあげたいと思った。でも、これからもずっと生きて行くと信じたかったので、あんまり甘やかしてばかりでもダメだと思った。叱ったり怒ったりは普通に生活できていた証拠だから良かったと思うけど、ぐずりにイライラして本人に辛く当たってしまった事は後悔している。幼稚園には病気と治療の事を話して理解していただいた。本人の気分で行きたくない時は行かなかった。旅行やイベントたくさんした。メイクアウィッシュさんには美ゅら海水族館に連れて行ってもらった。

・メイク・ア・ウィッシュで旅行に行ったり、友達と遊ばせたりした。できるだけ一人にしないように心がけた。自宅から検査の時だけ通院になったが、激しい嘔吐が続いたために「再発ではないか?」と何度も病院に電話したが、「検査までまだ日時があるから」と言われて診察してもらえなかった!しばらくそれが続いたため、無理やり病院に押しかけたところ、憔悴しきった息子を見た主治医が愕然として「すぐに入院しましょう。おそらく再発です」と言われた。様子がおかしくなった時にすぐに対応してほしかった!

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(2)

37 件の回答

・血液検査の値に左右されましたが、問題なければ毎週末出掛けていました。関西の実家にも何往復もしました。できるだけ楽しい時間が過ごせるように心掛けました。麻痺が進み、移動は抱っこでしたがまだ小さいので問題なく過ごせました。

・集団登校でしたが、一緒に来て、と言ったので靴箱まで付き添いました。入院前と同じ、普通の生活をしたいくて頑張らせてしまったかもしれません。もっと甘えさせてあげれば良かった...と後悔してます。退院後、ひと月経った頃、家族で東京ディズニーランドへ行きました。

・足が不自由の時期は、1階で生活しました。困った事は、どこの教室に行かせるかなど、支援学校など見学させていただきましたが、中々決まらなかったことです。またお友達と会う事を拒否していたので、あまり外に出る事や、近所のお買い物など行けなくなったこと。寛解時に沖縄に行きました。子供は喜んでいましたが、再燃の症状が出ていた為、最後まで行くか悩みました。複雑な心境での旅行に 親としては素直に楽しい旅行にはならなかったかなと思います。

・退院後、家族と私の兄弟家族と旅行に行ったり、本人が行きたいと言ったディズニーにも行きました。なるべく本人には病気のことを気付かれないようにいつもの自分であること、欲しいもの、行きたいところ、食べたいものに答えてあげてを心がけていました。グリオーマが国の医療費免除にあたり手続きをするのにあまり用事のない保健所に行ったり、それを役場に提出しに行ったり大変でした。

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(3)

37 件の回答

・入院生活が長かったので(8ヶ月)、感染症などに気を使いました。嚥下機能も落ちていたので、食事も離乳食から始まり普通食になってきました。CVカテーテルをしていたので、ヘパリンロックの消毒は毎日してました。電車が好きだったので、寝台列車のカシオペアに乗車しました。凄く喜んでました。その後にディズニーランドにも行ってパレードを観た時に家族で感動しました。子供の誕生日に行けたので、みんなからお誕生日おめでとうと言われるのが嬉しかったみたいです。

・不安にさせないよう常に一緒にいるようところがけた。本人が食べたいものを用意した。旅行に行った。

・心がけたことは、いつも通りの生活+少しでも喜びのある生活。不安・困ったことは、本人の精神的な落ち込みが激しかったこと。旅行は「これからの人生でやりたいこと」と聞いたとき、さまざまなことの中で一つだけ今できることがあったのでそれを実現するために海外に行きました。また、その際家族で旅行ができるように(+病気に影響がないように)客船での旅行を選びました。

・とにかく本人がやりたいことをさせていた。家でwiiをやったり、ゲームセンターにポケモントレッタをしに行ったり、流れるプールに行ったりした。メイクアウィッシュも利用。近くのホテルに一泊旅行にも行った。幼稚園は数えるほどだが、本人が行きたいときだけ登園し、1～2時間ほど過ごした(母親同伴)

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(4)

37 件の回答

・前向きに、あかるく接しようと努力しました。欲しい、たべたいものは何でも与えました。本人がお山に登りたいというので 草津白根山に旅行に行きました。高尾山に登ったり大スキなミッキーマウス斗写真を撮りにディズニーシーにもいきました。

・普段通りに接する様、心掛けた。弟にも、しられない様に気遣った。

・放射線治療の退院後、超豪華ディズニー旅行を計画して、それを励みに本人も兄も入院生活を頑張った。が、思うように放射線の効果が現れず再入院してステロイド投与。旅行中の急変もあり得るような状態だったので、主治医が事前にホテルに緊急時の対応をお願いしてくださり、友達がディズニーをお願いしてくれてメイクアウィッシュさん以上のサービスを受けたりと無事に母子3人でとても良い時間を過ごせた。新学年を迎えるのは難しいと宣告されていたが、3月の終わりに父親に再会した頃からみるみる元気になり、父親が戻って来ることになったので、家族四人の普通の生活を送った。私自身は介護休暇明けの職場復帰に加えて、父親が戻ってきた事による生活環境の変化でくたくたで、正直なところ娘第一の生活というわけではなかった。残された時間は限られてると分かっていたのに、本当に普通の毎日を過ごしてしまった。超豪華ディズニー旅行が娘との最後のディズニーのつもりだったが、「とうちゃんと家族四人で行きたい。学校は休みたくないから、夏休みに行きたい。」との本人の希望で夏休み初日に計画するも、その前に再燃してしまい、メイクアウィッシュさんをお願いして主治医の同行でディズニー旅行に行き、なんとか本人の希望を実現。再燃後、「こんな姿をとうちゃんに見せたくない」と父親に会うのを嫌がって在宅治療が思うように進まなかったのは離れて暮らしていた時間が長かった我が家ならではの悩みだと思う。

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(5)

37 件の回答

・完全寝たきり、中心静脈栄養、意思疎通困難のため、父母とも介護休暇をとって完全看護状態だった。

・サンタクロース協会の公認サンタさんが障害児のいる家庭に尋ねてくれる企画があり、友人らを招いてクリスマスパーティーをした。(村の福祉センターの職員さんが公認サンタの資格を持っていて、たまたまその年に、広報誌で企画と募集があった。)

・息子には兄弟(特に乳飲み子)もいたので、どっちを優先にするべきか悩みました。 息子が病気になってから少し家族関係が悪くなったのもあり私自身が、おかしくなりそうでした。

・心がけたことは、転倒しないように環境をかえた、冬だったので感染予防に気を使った、料理や遊び等、楽しく過ごせるようにした。困った事は、移動は抱っこ(トイレ等)だったので重労働だった。不安は、生後5か月になる次女がいたので、二人の育児が自分1人でできるか不安だった。

・この先、どんなふうに症状が進んでいくのか？ 娘!! 感づかれないようするには(癌!!)余命宣告で苦しみました。主治医から紹介頂いた「メイクアップ・ウィッシュージャパン」という難病の子ども達の夢をかえてくれるというのに応募して、白熊に逢いたいと「北海道旭山動物園」に娘とふたりでいって来ました。又、家族や従姉妹やはどこ達と「ユニバーサリ」や「東京ディズニーランド&シー」や「モンゴル村」と旅行に出かけ、道の駅めぐりをしたり温泉に出かけたりしました。

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(6)

37 件の回答

・行きたいところ、見たいところを中心に出かけました。動物園や遊園地、海水浴など楽しむことを優先しました。猫を飼いたいと言うので飼いました。

・日常を心がけてました。心で辛さをかくし、無理をしてでも人と交流をしたり、旅行、クリスマス、水族館、動物園、もちつき、好きなものを食べさせてやる。特別な、プレゼントはあえてしていません。あくまでも、普通であることが心の安定だと思っていたからです。

・時間が限られていることを前提に目標を立てて退院した。幼稚園に週1回以上通う、大好きなご飯を食べる、家族旅行に行く、概ね、目標を果たした。入院中は胃ろうから注入だったが一時期は経口摂取できた。また、旅行は近いところから始め、最終的には飛行機でディズニーランドに行った。

・ごくごく普通に過ごした。近場へ遊びに行くことはあったが、なるべく家でゆっくり過ごした。

・入院中でできなかった事、治療で元気になったのでできるようになった元の生活、今後できるかどうか分からないので今のうちにやっておく。3倍のイベントを行った。南知多ビーチランド、ディズニーランド、京都旅行、ランドセルを買いに行く、七五三。

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(7)

37 件の回答

・少しでも普通の生活が出来るように心がけた。私が休みの日には体調が悪くなければ、外に行くようにしていた。困ったことは車椅子が必要な状況だったので、貸してもらう場所を探し出すこと。病状が進行してきた際には介護ベッドを探すのも苦労した。行政のサービスはほとんど受けられないことも理解し、一時期途方に暮れてしまうこともあった。

・退院後なるべく皆と同じクラスで授業をさせて友達とも交流をさせました。徒歩での登下校は困難なので車で送り迎えをし教室では念のために車イスをおかせてもらい階段などは補助の先生に付いていただきました。入院中に**MAKE A WISH**と連絡をとり本人の行きたがっていたディズニーランドとシーに行き大好きなトイ・ストーリーのアトラクションとスターウォーズのアトラクションを何度も乗せてもらいました。個人的には沖縄旅行に初めて従兄弟と一緒につれて行ってあげました。おじいちゃんおばあちゃんとも温泉や北海道旅行へ行きました。

・ミキサー食のため、準備、食事時間が長くなること。弟が3歳でまだ小さい為、抗ガン剤の使用に気を使う。メイクアウィッシュの協力でディズニーに行けたことは一生の思い出になりました。

・退院はせず、化学治療ご、血液数値を見て週末帰宅、1ヶ月に一度帰宅のペースを10ヶ月くらい続け、PET後は再燃して行ったので、できるだけ週末は毎週帰り父親、兄と時間を共有させた。車椅子、姿勢を保つのがつかれるのと自然の中は葉ダニなどを熱の感染のとになるので、自宅の屋上や、ベランダ、庭が精一杯でした。

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(7)

37 件の回答

- ・困ったことは、ときどき吐き気が出ました。ディズニーリゾートが大好きで、メイクアウィッシュにディズニー2泊、そのあとナガシマスパーランドに一泊、市民プールに2回、横浜に一泊、秋ディズニーに一泊、冬ディズニーに一泊、など 出掛けるのが好きでした。
- ・近くにリハビリをしてくれる病院が見つからなかった 旅行に行った。
- ・1日1回は外出。北海道旅行、TDL
- ・障害者手帳がなかなか降りず、恩恵を受けることが少なかった。メイクアウィッシュもなかなか返事がもらえず、希望が叶わなかった。再発後は車椅子生活になっても普通の小学生として生活に臨み、週末はできるだけ外にでかけた。ポケモンGOは指一本でできるゲームアプリなので外出する意欲が湧き、友人とも繋がれるのでかなり助けられたゲームです。
- ・一番困ったことはお風呂でした。起き上がると吐いてしまう時期があり、その時は大きなソリに寝かせて入れていました。昼間のうちに私がひとりで入れていたので、今になって考えると誰かに手伝ってもらえば良かったと思います。旅行はどうしても東大寺や金閣寺を見せたくて、歩けなくなってからでしたが、車椅子持参で行きました。

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(8)

37 件の回答

・出来る限り、今までの生活に戻すことを心がけた。メイク・ア・ウィッシュを含めた3団体に支援をお願いし、娘が希望する遠方の旅行に3回行った。息子のケア（ヤキモチ）が大変だった。

・なるべく病気を感じさせない生活をし、本人が楽しいと思う事を沢山した。旅行に行ったり、カードゲームのイベントに参加したり、新しいゲームを買ったり、友達を家に呼んだり、食べたい物を食べさせたり、家族時間を増やしとにかく笑っていられるように努めた。笑いながらも常に再燃の恐怖があり不安で仕方なかった。足に麻痺が残ったので健常の子と全く同じとはいかず本人も悩んだし一緒に泣いたりもした。出来ることを精一杯頑張ったと思う。

・退院後、車いすではあったが、1日に一度は外に出かけ退屈しないように心がけた。夏休みでもあったので、できる限り思い出を作りたいと、北海道旅行やTDL、花火大会、プール、温泉旅行、動物園などできる限り出かけました。

・とにかく、笑顔でなにげない日常を過ごしたいなと思いこれまで通り過ごせるようにと必死でした。毎日、進行したらどうしよう 急変したらどうしようと、不安で怖くて堪らないのを娘に隠すのに精一杯でした。退院して2か月くらいでコロナで一斉休校、初めての緊急事態宣言もありお出掛け等は病院くらいでした。

退院後のお子様の自宅での生活に関して家族・親として心がけたことや不安、困った事等また、旅行等、特別に行なったイベント等(9)

37 件の回答

・再燃に対する恐怖が強かった。先のことは考えたくなかったが、本人がこれからどうなってしまうのか、その時の兄弟たちは大丈夫か。家族写真を撮った。温泉旅行に行った。本人がやりたいことはすぐ行った。イベントことは、ふだんやらないことも全て行った。お祭り、ハロウィン、クリスマス、など。

・日帰りで、近所の公園や、観光施設(水族館、海浜公園、科学館、鉄道博物館)に出掛けた。

ごきょうだいへ病気の説明はどのようにしましたか、またごきょうだいの反応はどういったものでしたか(1)

31 件の回答

- ・説明しなかった。(当時1歳)
- ・まだ2歳と幼かったので、「お病気になった」としか伝えられなかった。
- ・同じように頭にバイキンがいるからやっつけてると、初めは伝えていました。自宅で過ごせたので、生活は平穩に過ごせていましたが、最期を迎える前に兄にははっきりと弟が助からないことを話し、残りの時間を出来るだけ一緒に過ごそうと伝えました。あまりよく分かっていなかったけれど、家で過ごす時間を増やしてくれました。
- ・入院当時、弟は3歳前でしたので病気の説明はしてません。
- ・初期治療の時と、終末期に 弟(小5)には伝えました。「お姉ちゃんは、難しい病気の為、もしかすると、死んでしまうかも知れない。」終末期には「あと一週間ほどで、死んでしまうので、心の準備をしておいてくれ」反応は、今までのつぐないがしたかったのか、寝ている娘の横で、土下座して謝っていました。
- ・病名などは言わず、頭のなかにおできのようなものができたので治療する、と伝えた。 黙って聞いていた。
- ・頭の中のおできを治すために治療をしている。本人ががんばっているから応援してあげようね、と伝えたら、素直に受け入れていた。

ごきょうだいへ病気の説明はどのようにしましたか、またごきょうだいの反応はどういったものでしたか(2)

31 件の回答

- ・ 本人と同じ様に、 爽斗の頭の中にかさぶたの様なものができて痛くしているから治療するといいました。ふーん、と言う感じに聞いていました。
- ・ 弟には、死ぬ前日に、父親から伝えてもらった。あとあと、もっと、早く言ってくれと言われました。
- ・ 基本的には私の父か母が家に来てみていてくれました。また、夜は私が付き添いを交代して家へ戻っていました。妹は幼稚園のあとお友達の家へ。弟は私が病院へ連れて行くこともありました。
- ・ 放射線治療で外泊中、テレビの仰天ニュースでちょうど同じ病気で家中に手紙を隠してた子のをやっていて、3才年上の兄がそれを見た同級生から「妹も同じ病気なんじゃないかと言われた」と言うので、そうだと伝えた。(本人も兄もそのテレビは見えていない)「妹の病気は完全には治らないけど、本人はすごく頑張ってるやろ。やで、困ってたら助けてあげて」というと納得した様子だったが、その後、何事にも頑張る妹に対してやることもやらずへらへらしている兄に私が腹を立てて「病気が治らんってことは死んじゃうってことやに。」と怒りに任せて言ってしまってショックを受けたと思う。同じ事を伝えるにしても、もっと違う言い方があったと思う。
- ・ 2～3歳と小さかったので「病気で寝ている。早く元気になるといいね。」と伝えた。
- ・ 脳に悪いできものができてる。頑張ってる。二人の姉はびっくりして聞いていたが、本心はわからない。まさか死ぬとは思ってはいなかった。毎日病院へ通い一目でも、弟と過ごすことを約束した。

ごきょうだいへ病気の説明はどのようにしましたか、またごきょうだいの反応はどういったものでしたか(3)

31 件の回答

- ・子が亡くなった時に祖母が言い聞かせていました。お月様になったんだよと言われてから空に月が出ると次男はよく月に向かって話すようになりました。
- ・小さかったので説明はしませんでした。
- ・最初はできませんでした。頭に病気があるからそのために治療をしていると。伝えました。いよいよ悪くなってから本当のことをいいました。泣くときは、ばぁーと泣いて、また気持ちが外に向くと落ち着いてましたが、妹から離れることに不安を、示しました。
- ・小学三年生の姉がいる。脳腫瘍という病気については隠さず説明。再燃についても、また大きくなり出した。と説明した。絶対に助からないとは言わず、死んじゃう場合があると話した。
- ・1歳だったので理解できず。
- ・診断内容をそのまま説明したが、信じず。絶対治ると言って聞かなかった。
- ・弟は小さかったため、説明はしていない。
- ・説明しなかった

ごきょうだいへ病気の説明はどのようにしましたか、またごきょうだいの反応はどういったものでしたか(4)

31 件の回答

・弟がまだ2歳になったばかりだったので本人は良く解っておらず、でも今まで一緒に居たママがいきなり病院でお兄ちゃんに付きっきりになってしまったのが寂しそうでした。

・まだ小さかったため、仲良しだった姉と母親と一緒にいられなくなり辛かったと思います。
・小学校の3年生だったので、脳幹部の理解が難しく、血液の数値低下についての理解をさせ、一緒に何を食べ、食べられないか、何ができるかを教えて、最後迄、自分の妹が死ぬとは信じていなかったもので、死後、苦悩したと思う。

・同じで頭に悪いものが出来た。

・本人と同じです。治ると思っていた。小学1年生でしたが、ずっと僕だけ治らないことを知らなかったと言われました。

・6歳上の兄、その時は高校生でしたので、隠さずすべて話しました。動揺した様子ではありませんでしたが、本当のところはわかりません。

・娘と同じように説明をしていたが、播種が進行した末期には、「治すことができない病気で、死んでしまう可能性もある」旨を妻から伝えてもらった。泣いていたと聞いている。

ごきょうだいへ病気の説明はどのようにしましたか、またごきょうだいの反応はどういったものでしたか(5)

31 件の回答

- ・ 年子の為、本人と同じ説明をしていた。最後の数ヶ月前症状がどんどん進行していくまで深刻な病気であるという実感がなかったように思う。
- ・ 兄が小学1年生から2年生にかけての時期でした。頭の中にできものができ、それを治療すると話しました。けれども、亡くなった時、最初から治らない病気だということを僕だけ知らなかったとかなり長い間言われ続けました。
- ・ 思春期の姉がおり、告知のタイミングにかなり悩みました。かなり泣かれましたが告知後は妹との時間が増えました。一斉休校が我が家にはとても良い時間となりました。

入院中、(闘病中)ごきょうだいは、どなたとどのように過ごされましたか(1)

34 件の回答

- ・私と弟で実家に居候して、日中は両親と同居している姉家族に預けた。
- ・母方の実家の祖父母に預けた(3カ月半)。
- ・近くに姉がいるので、学校から戻ると姉に連絡して迎えに来てもらい、父が夜に迎えに行き、家に戻って寝るという毎日でした。
- ・祖父母に家にきてもらい、面倒を見てもらいました。
- ・親戚に預かってもらうことが多かったです。また 無理の時は、自宅にて一人で待っていることがありました。ほとんど目を向けることができなかったので、寂しい思いはあったと思います。
- ・私の母親にみてもらいました。
- ・普段通り
- ・入院中は祖母が来ており、任せていた。私(母親)の帰りが遅くなっても、必ず顔を見てから就寝した。
- ・普通に生活していました。

入院中、(闘病中)ごきょうだいは、どなたとどのように過ごされましたか(2)

34 件の回答

- ・なるべく祖父母、親戚などが、一緒に過ごしてもらった。
- ・私と主人、私の両親と弟で交代で付き添いました。 私以外は皆仕事があるので、昼間は私で夜だれかに交代してもらうことが多かったです。
- ・離れて暮らす祖父が学童に迎えに行って家で夜～朝の登校時まで一緒にいてくれた。週末は外泊できたので家族3人で過ごした。父親が戻ってきてからは朝早い仕事なので一旦出勤して帰宅し、兄の朝食、登校を見届けてから再び出勤していた。その後、いじめなどで不登校になったりもしたが、学校の協力と外泊などでのりきった。
- ・平日は自宅から保育園、週末は治療入院した病院近くに借りたアパートで過ごした。入院の途中から、祖父母が手伝いに来てくれたので、両親が病院に泊まりこみになったときも見てもらえた。
- ・親戚に食事等の世話をしてもらっていた。病院が家から近いことが幸い、二人とも小学生で、毎日学校に通い、帰ってすぐに会いに来てくれた。
- ・主に私の実家でしたが、預けられる時は旦那の実家にあ預けていました。
- ・すべて義父母にお願いしていました。

入院中、(闘病中)ごきょうだいは、どなたとどのように過ごされましたか(3)

34 件の回答

- ・母はつきっきりでした。幸い夏休みでしたので、祖父母たぐいに出入りしたり、いところ遊んだり、病院も個室でしたので毎日親族と出入りしてました。
- ・最初の入院中は父親と2人で過ごした。家事(洗濯やごみ出し)など手伝ってくれていた。再燃後の入院中は祖母にきてもらい、祖母と父親と3人で過ごした。
- ・小児科病棟のため入院中の面会が難しく、医師の配慮で会議室などで月に二回ほど面会時間を作ってもらった。また、父母交代の付き添いにして家にはどちらかが姉と一緒にいるようにした。
- ・祖父母の家に預けた。
- ・病室には入れなかったもので、自宅で留守番した。できるだけ予定は変えないように父母と祖母で分担した。
- ・保育園に行っていたので普通に生活していた。
- ・近所の母親の友達の家にお世話になった。
- ・旦那の実家でおじいちゃん、おばあちゃん、パパと過ごしてもらいました。

入院中、(闘病中)ごきょうだいは、どなたとどのように過ごされましたか(4)

34 件の回答

- ・日中は保育園、幼稚園の預かり保育で。なるべく仕事を早く終わらせてもらいむかえに行きました。治療の無い週末に少しずつだけ家族が揃える時間が楽しみでした。
- ・父と兄は、母方(私)の実家、自宅から車で**25分**のところに居候した。学童期の兄弟は小児科病棟出入り禁止なため、面会できないので、家族が離散状態になった。
- ・預かり保育など、たまに祖父母宅に泊まりました。
- ・主人や主人の実家にお世話になりました。
- ・大学受験の前でしたが、学校、塾、見舞いと良くやっていたと思います。 私たちの知らないところで、神の手と言われるF先生にもメールを出していたようです。
- ・陽子線治療は娘・妻が筑波に滞在して治療、私と息子は家に残り、息子の冬休みや週末は筑波に行って一緒に過ごした。
- ・父や祖母と過ごしたり面会に来たりしていた。
- ・放射線治療中は病院が遠方だったので週末に逢いに来ていました。でも、病室に入れないのでロビーや外で会っていました。

入院中、(闘病中)ごきょうだいは、どなたとどのように過ごされましたか(5)

34 件の回答

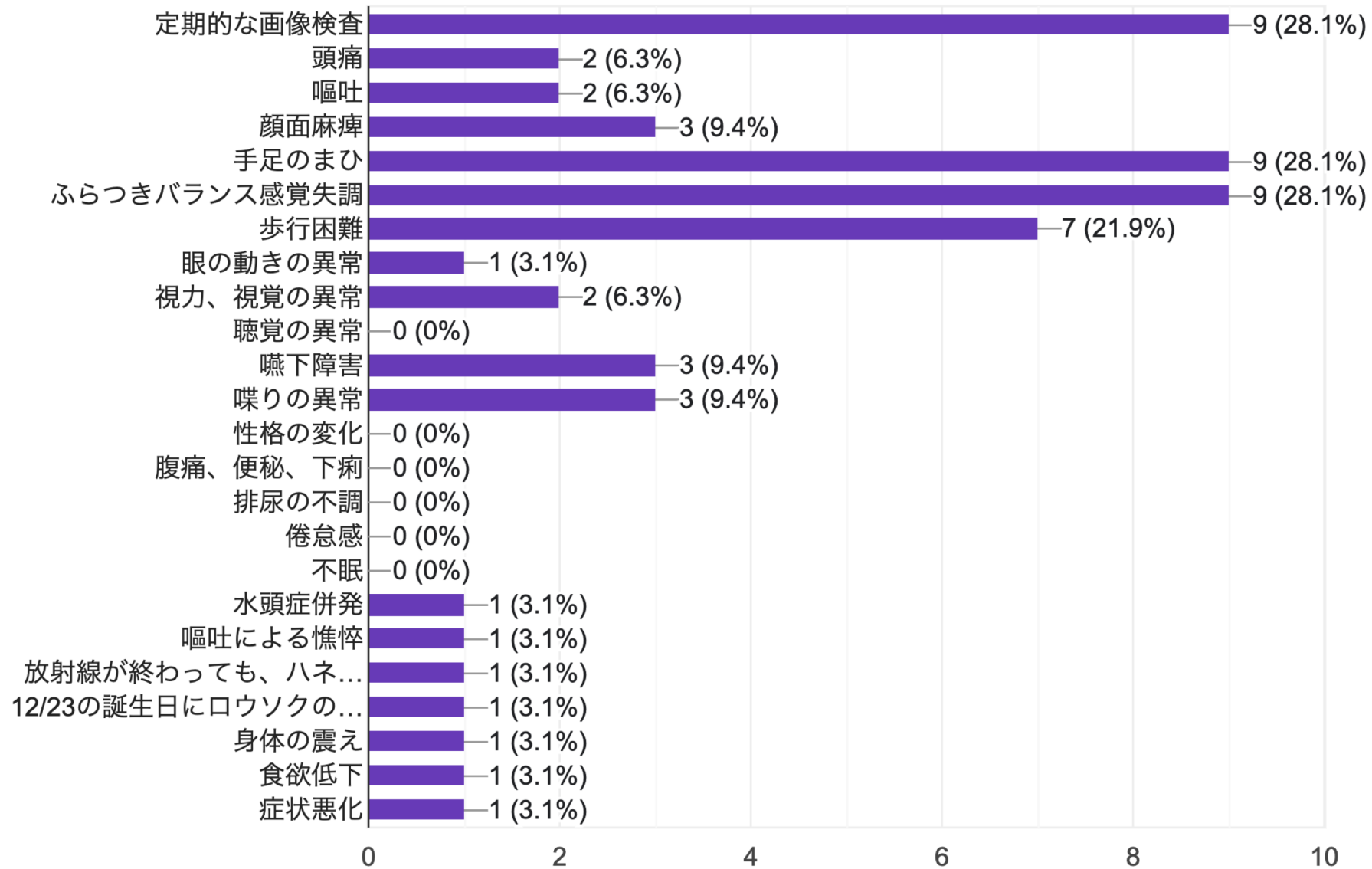
- ・ 中学2年～中学3年の多感な時期でしたので、父や祖父母にあれこれ構われるのも嫌がりましたので食事や洗濯などの要な事以外は本人の好きなようにさせていました。私とはLINEや電話で毎日何かしらのやりとりはしていました。
- ・ 敷地内に父親の両親が住んでいるので、食事は祖母にお願いして、他は小学生なので家で父親と3人で過ごしていた。

5

再燃と治療

腫瘍の再発(再燃)にどのように気付きましたか。(複数回答可)

32 件の回答



選択肢以外の再発時の症状(1)

12 件の回答

- ・ 腰の痛み。
- ・ まぶたが、しっかりと閉まらなかった。
- ・ 寝ている時間が長い。
- ・ 再発無し。他界。
- ・ 呂律がまわらない時と、また足を引きずるようになった時。
- ・ 転倒が増えたこと。
- ・ 食欲不振
- ・ 脊髄に転移しており、横になれないほど背中が痛いと言いだしたので。
- ・ 半身麻痺、姿勢保持困難
- ・ MRIは撮りませんでした。多分再燃してるので、二次照射はどうかと主治医に聞かれました。

選択肢以外の再発時の症状(2)

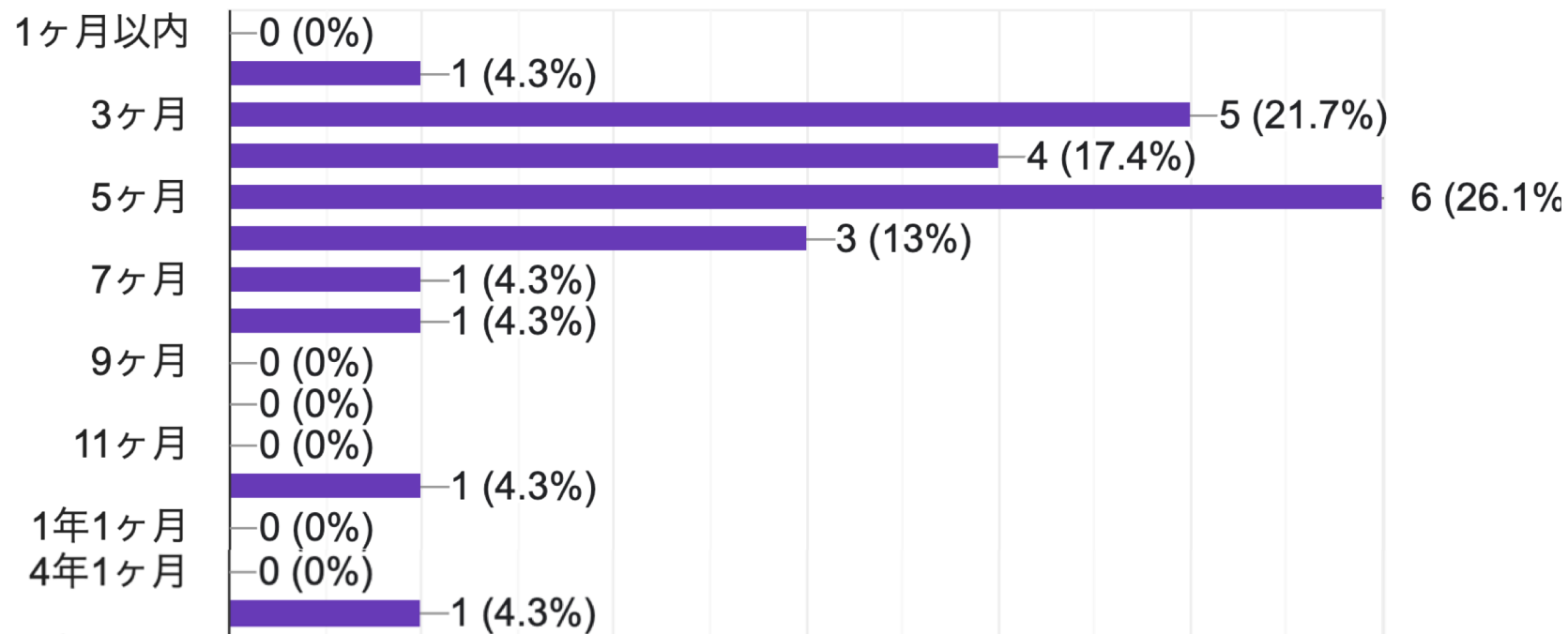
12 件の回答

・再発はなかったが、陽子線治療から約2ヶ月半で播種が見つかった。陽子線治療から約1ヶ月後に頭痛等の体調不良を訴えるため、その月末にMRI画像を撮ることになった。その時点では腫瘍の増大は見られないが、病気発覚時にもあった嚢胞の増大が見られ、結果的に脳を圧迫する事態となっていた。嚢胞の増大はアバスチンを飲むことで治っていくが、次の1ヶ月後のMRIで脳内での播種が判明した。

・日中ウトウトする日が続き、歩行の介助時に100%こちらに体重をかけてくる事、トイレの座位が保てなくなった事、言葉が出にくくなった事が数日で一気に現れました。

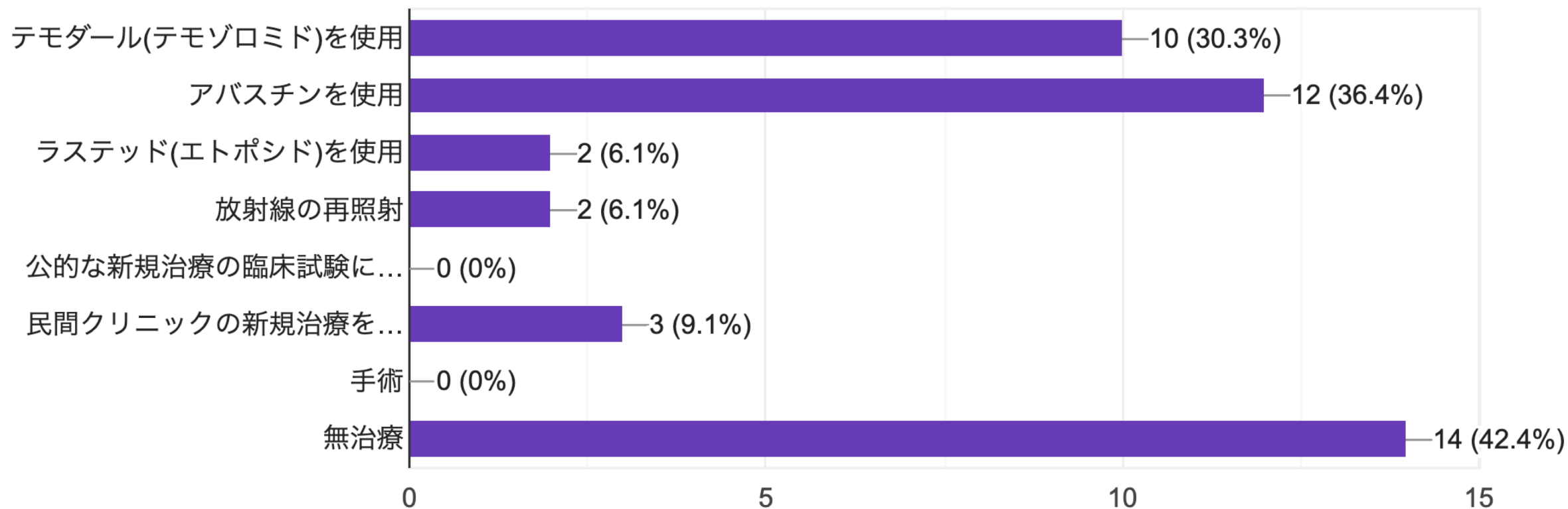
退院から再燃までの期間はどのくらいでしたか。

23 件の回答



再発後に行った腫瘍の治療は何でしたか。(複数回答可)

33 件の回答



「公的な臨床試験に参加」「民間クリニックの新規治療を受けた」「手術」と回答された方、また、上の各選択肢以外の方、どのような治療でしたか(1)

12件の回答

- ・デカドロン(ステロイド)

- ・民間クリニックでリンパ球療法を通院病院で実施してもらいました。

- ・ブリプラチン

- ・担当医より、抗がん剤は効果がある可能性は極めて低いが、副作用は確実にあると説明されたため。そもそも抗がん剤は全く勧められなかった。放射線再照射は打診されたが、放射線医からリスクの高さを説かれ決断できなかった。

- ・フェニルブチレート服用

- ・ステロイドのみ

- ・放射線終了前からデカドロンを服用始めましたが、量を増やしました

- ・自費診療でニボルマブと**P-THP**を投与した)

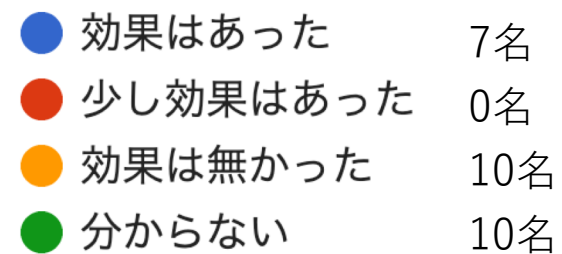
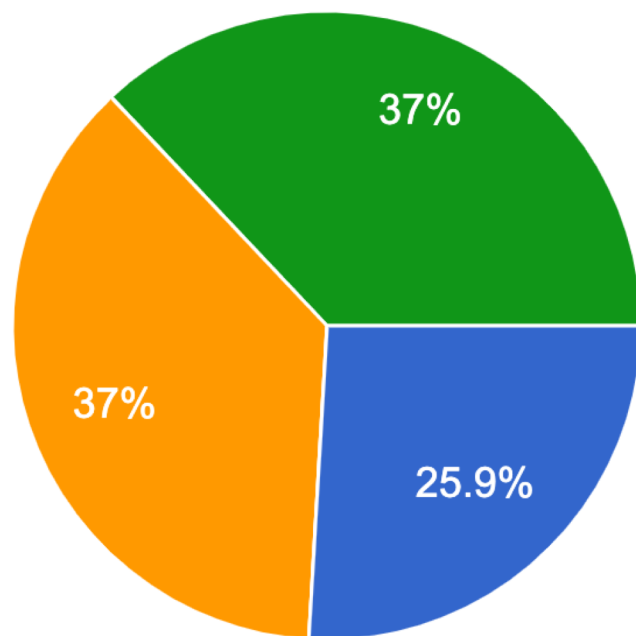
「公的な臨床試験に参加」「民間クリニックの新規治療を受けた」「手術」と回答された方、また、上の各選択肢以外の方、どのような治療でしたか(2)

12件の回答

- ・再燃したかなと思ってからはアバスチンを使用それまではテモダールは使っていた。
- ・この病気ではないが、脳腫瘍で闘病中のブログを見つけ、その方が医療マークを取得した 医療大麻のCBDオイルを飲用していたので、それに習って病院には黙って飲用していた。
- ・グリセレブ(ステロイド)

その再治療の効果は感じられましたか。

27 件の回答



再治療の効果の有無についての理由(1)

23件の回答

- ・症状が変わらなかったの。
- ・言葉が少しわかるようになった。
- ・その薬を服用したから穏やかな最期を迎えられたのか?服用しなくても変わらなかったのか?など、いろいろを考える。
- ・何もなす術が無かった為、私だけでも、元気に声かけ用と思った。
- ・家族でディズニー旅行を計画していたので、それを実現するためにステロイドを投与したが、**3回目**なのでもう効き目もよくわからなかったが、ステロイドのおかげで無事に行ってこれたのかも。帰ってからは使用量を減らし中止した。
- ・食欲が落ちてしまい、だんだん話すことも出来なくなってしまった為。
- ・症状の改善はなく、何度も水頭症で入退院を繰り返していた。
- ・小脳に転移したのが見つかったからは症状が進んでいきました。

再治療の効果の有無についての理由(2)

23 件の回答

- ・12月当初、食事ができず、言葉も出せないほど様態が悪くなりました。しかし、投薬後、言葉が戻り年明けには少しではありますが食事が取れるまで改善しました。
- ・ステロイドを増量しなかったらどうなっていたかということがわからないからです。
- ・デカドロンで1ヵ月半程度は症状が治まったが、その後はもう何も効かない感じだった。
- ・テモダールやアバスチンはクールを重ねるごとに副作用の方が目立つようになったので途中でやめざるをえなかった。それでも、ほかの治療に挑戦することで焦燥感なく介護できた。自費診療で行った薬では運良く副作用がなかったので効果云々よりもやる意義があった。
- ・嚥下能力がなくなり治療を中断したため効果は分からない。ただ、テモダールより脱毛などの副作用があった。背中のおさまり、本人が眠れるようになった。
- ・放射線治療終了後1ヶ月後に再燃が確認されたがそれ以降、アバスチン投与で病名の診断から平均値の9ヶ月生きることが出来たため。アバスチンの効果で9ヶ月まで生きれたのか それともアバスチンの効果なしで平均値の9ヶ月なのかわからない。
- ・かえって、高熱や、機能低下が見られたのと、投薬前後で大きな差や改善が見られなかった。

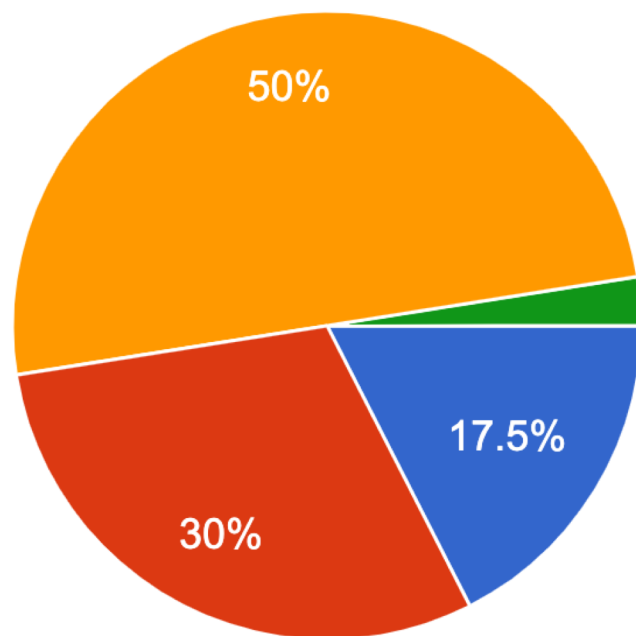
再治療の効果の有無についての理由(3)

23 件の回答

- ・麻痺等ゆるくなった。
- ・症状が悪くなっていくだけでした。
- ・アバスチンは嚢胞を小さくする効果が得られた。播種が進行した末期にテモダールも使ったが、こちらは効果はなかったと思われる。播種が見つかったも、見つかったから1ヶ月半ばかりは体調の悪化状態はなく、**CBD** オイルの効果はあったと考えている。
- ・まだテモゾロミドを試していなかったなので再燃時はテモゾロミドを選択した。テモゾロミド**3**クール目くらいから症状の改善が見られるようになった。半年位元気に過ごせた。再再燃してアバスチンを**2**回使ったが進行が早く誤嚥性肺炎になり**ICU**に入り人工呼吸器になった。
- ・改善するどころか入院した途端に寝たきりになってしまい、動かせていた腕も手も動かなくなり、言葉もオウム返しに返事のみになってしまった。
- ・1 回目は、立てなかったのが立てるようになったので。
- ・かえって、高熱や、機能低下が見られたのと、投薬前後で大きな差や改善が見られなかった。

ステロイド薬についてお聞きします。使用しましたか。

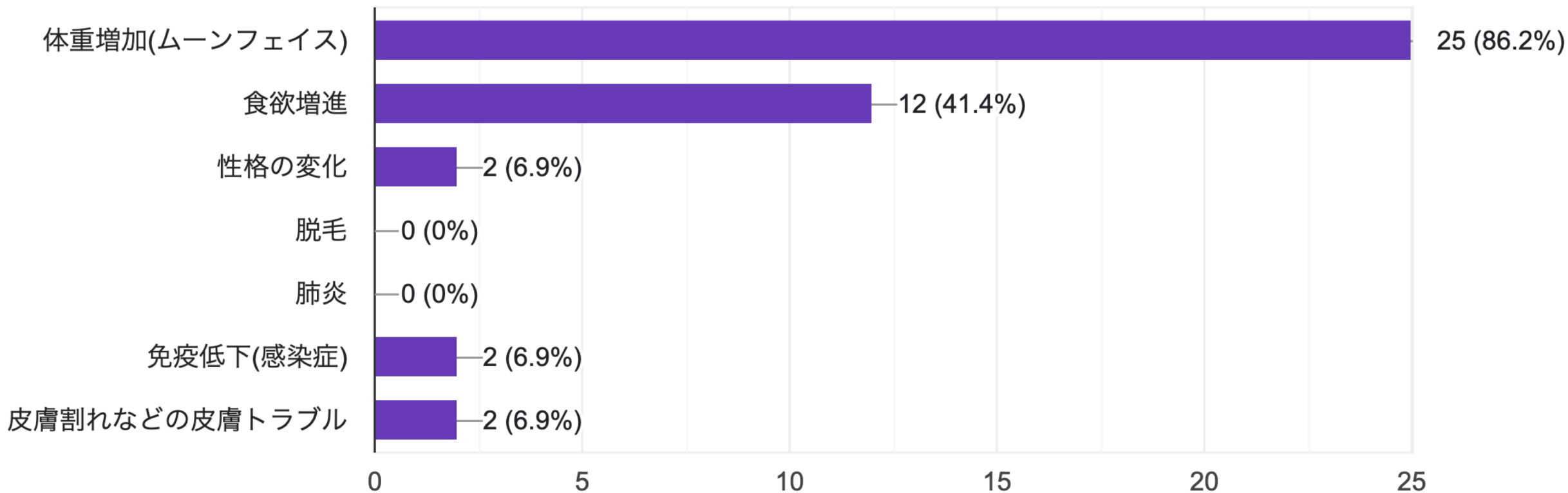
40 件の回答



- 初期のみ使用した 7名
- 再発時に使用した 12名
- 闘病中、常に使用していた 21名
- 使用しなかった 0名
- 分からない 1名

ステロイド薬を使用していた方、副作用は何ですか。(複数回答可)

29 件の回答



ステロイドの副作用について選択肢以外の回答(1)

14 件の回答

- ・吐き気

- ・体重の増加。本人は気にしていなかったが、見た目が変わってしまうのが親としては悲しかった。食欲が凄かったが太るからと我慢させてしまった。でも今写真を見るとどんなに太っていても可愛いし、本人はムーンフェイスを気に入ってたのだから好きなように食べさせてあげれば良かった。

- ・期間が短かったので、特に気づかなかった。

- ・ステロイドは初期と再発時に使いました。副作用は、初期時は 多少の顔のむくみ。再発時は幻覚みたいなものを見ている感じがありました。寛解時に使用しなかったためか、顔のむくみはそれほどでもありませんでした。

- ・精神的に不安定

- ・副作用はなかった。

- ・頭痛

ステロイドの副作用について選択肢以外の回答(2)

14 件の回答

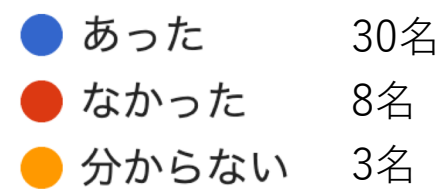
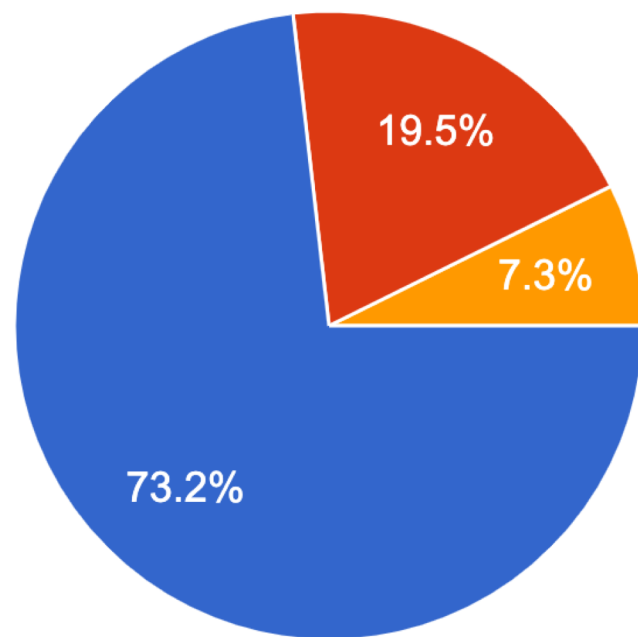
- ・嘔吐、腹痛、便秘、排尿困難
- ・小脳に転移してから症状が進んで来て嘔吐し始めた頃からかステロイド内服再開しました。(娘は、ステロイドの副作用でムーンフェイスになる事を嫌がってました。)
- ・ホルモンバランスが崩れ、よく食べるようになった。太って顔が丸くなった。
- ・体毛増加、しんどさ
- ・中心に脂肪がつくために履けるパンツがだんだんなくなり服選びに大変だった。
- ・再再発の時のみ使用。短期間で副作用はわからなかった。
- ・食欲増。外見の変化。体重増加で抱っこが大変になった。

6

延命療法の選択

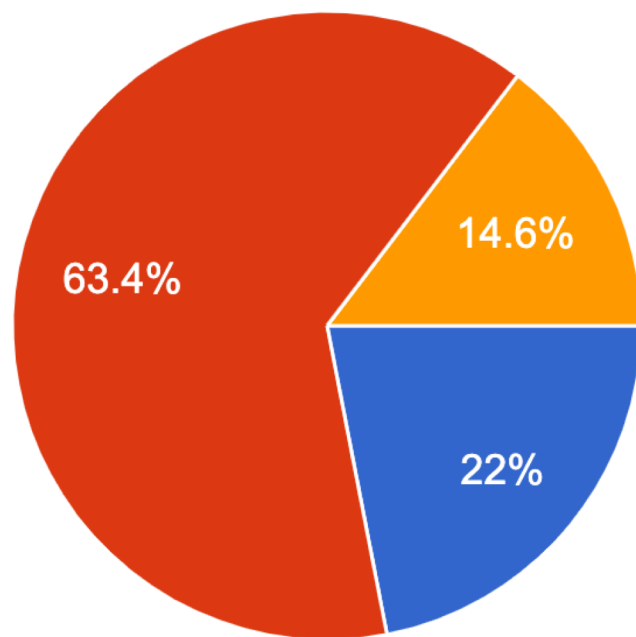
延命療法の説明はありましたか

41 件の回答



延命療法を選択しましたか

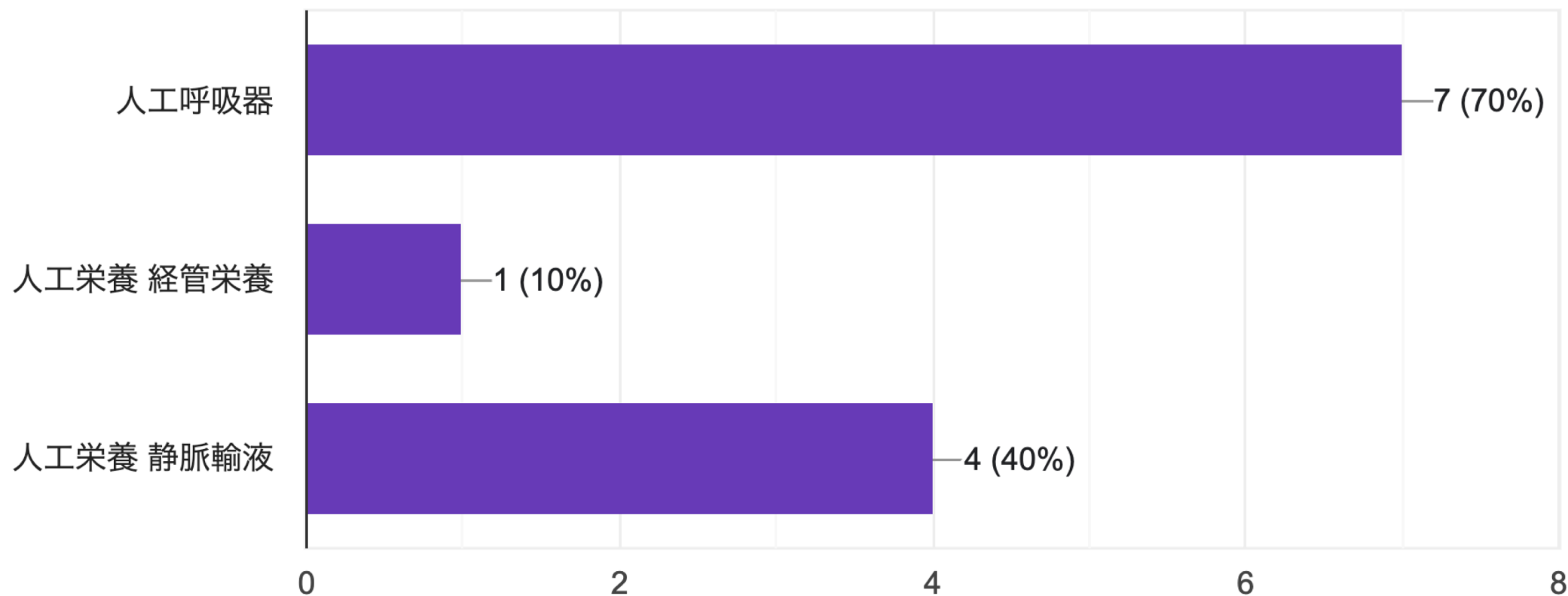
41 件の回答



- 選択した 9名
- 選択しなかった 26名
- 分からない 6名

延命療法を選択された方、どのような治療でしたか。(複数回答可)

10 件の回答



延命療法の選択について(1) 選択していない方 25 件の回答

- ・医師の参考意見を聞き、辛い状態をそれ以上我慢させたくなかったから。
- ・再発した時には延命治療はしないと決めていた。治る見込みがないのに生きていてもらうのは、本人にとって良い事とは思えなかった。でも意識を失った時に、呼吸器を挿管したから(急だったので親に確認はなかった)、実際には延命したという事になるのかもしれない。その後抜管してマスクに変えられたし、意識が回復する見込みはあると聞いていたので、「延命」ではなかったと思っている。最期を迎えた時も、再挿管して欲しいとは思わなかった。
- ・すでに辛い治療をたくさんさせたので、これ以上、苦しませたくなかった。
- ・無増悪生存期間が長いのならよいが、苦しい時間が長くなるのは、よくないと判断したため、行わなかった。延命は最初から希望しなかった。
- ・延命により、息子がつらい思いをするかもしれないのなら避けたかった。
- ・寝たきり、生き地獄になってほしくなかった。母の勝手な思いで、しなかった。

延命療法の選択について(2) 選択していない方

25 件の回答

- ・ 本人が苦しむ可能性があることはできるだけしないで自然にまかせたいという思いからです。
- ・ ものすごく頑張っていたので、もうこれ以上は私は親のエゴのような気がしたので。でも最期、外泊中に呼吸が止まり、救急車を呼んだ時に風船のようなもので酸素を送ってもらって地元の搬送先の病院でそうかんしますって言葉が聞こえてきた時に、ウチは延命治療を望んでないのもういいですとは言えなかった。あの措置のおかげで入院先の病院に搬送後、意識が戻り、最期のお別れができた。
- ・ どこまでが延命になるかは、わかりませんが本人に負担になる延命は、希望しませんでしたから、切開などはしていません。ただ意識のあるうちは、適量の点滴と、デカドロン、酸素吸入はしてました。
- ・ もう辛い思いはさせたくなかった。
- ・ 脳腫瘍による最期であれば父母ともに納得して見送ることができるかと話し合ったので延命治療をしなかった。
- ・ 病名の診断のときから治すことが出来ないので放射線治療もアバスチンもこの病気の場合は延命の治療法であるという説明を受けました。終末期の栄養チューブと人口呼吸の説明も受けましたがそれは本人が辛そうなので選択はしませんでした。

延命療法の選択について(3) 選択していない方

25 件の回答

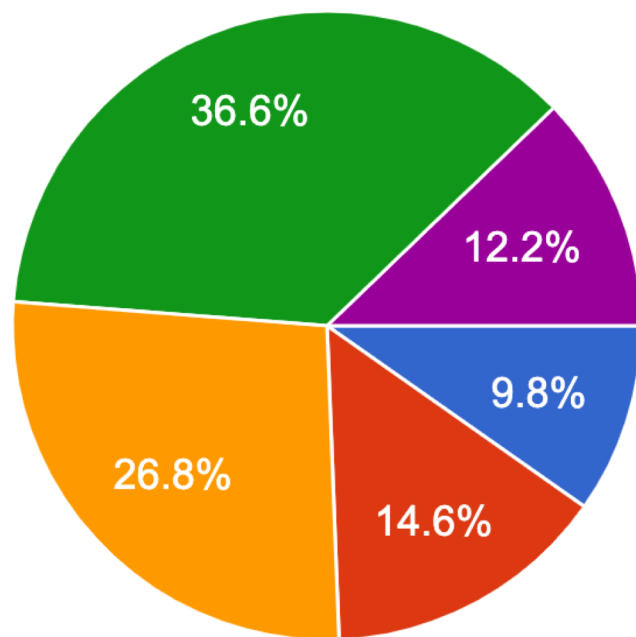
- ・病院が嫌い、入院が嫌い。とても意志の強い子だったので、デカドロンは一生飲まない、ビーム(照射)も一生やだと言っていたので、これ以上させませんでした。
- ・良くなる見込みがないと言われて、とにかく痛いことや苦しいことはやめようと、夫婦で決めました。
- ・話もなかったなので。
- ・当初から病院側=主治医からは延命に関してすすめはなかったです。(小さい子どもに管を入れて痛み思いまでをしてまでどうなのか?)私自身、ギリギリまで悩んだ結果、延命治療はしませんでした。
- ・現時点では不治の病であり、これまでも治療を十分頑張ってきたので、延命治療することに意味がないと感じていた。

延命療法の選択について(4) 選択した方

25 件の回答

- ・ 延命治療=人工呼吸器だと思っていましたが医者には経鼻経管栄養も、手術も何をしてでも延命処置だといわれました。
- ・ 少しでも長く一緒にいたかった。主人は「できる限りのことをしてほしい」と答えました。
- ・ 中心静脈栄養を行ったので、これが延命治療に入るのならば延命治療を選択したことになります。ただ、胃経管では思うように栄養・水分が取れず、退院(在宅)するには抹消点滴では駄目だったので、家に帰る手段として選びました。
- ・ 呼吸が止まりかけた時、人工呼吸器を使用した。家族に合わせるために。
- ・ 少しでも長く生きて一緒にいてほしかった(親のわがままではないかと葛藤はあった。)気管カニューレによる人工呼吸器の使用。アドレナリン等の点滴。
- ・ まだ意識もあり元気な時に誤嚥性肺炎になり急激に呼吸が悪化し人工呼吸器をするしか方法がなかった。その時はそうするしかなかった。少し良くなり抜管を試みるもまた苦しくなり呼吸器がはずせなかった。まだ笑える表情もある文字盤でコミュニケーションがとれるその時にどうしても家に帰りたかったので急いで気管切開をして胃瘻をつくり在宅に移行。家で人工呼吸器を管理しながら家族で大切なかけがえのない時間を過ごしました。

終末期、病院側からご本人、ご家族への精神的、心理的なケアはありましたか
41 件の回答



● お子様にあった	4名
● ご家族にあった	6名
● お子様とご家族にあった	11名
● ケアはなかった	15名
● 分からない	5名

精神的ケアがあったを選択された方、どんなケアだったか(1)

23 件の回答

- ・ファシリティドックが病室に毎日遊びにくる。ピエロが病室に遊びにくる。院内の夏祭りや屋上に連れてってくれる。娘だけに好きな映画を大きなスクリーン部屋で希望日に上映してくれる。
- ・入院当初から心理士さんをつけられていましたが、その時はあまり必要性を感じませんでした。末期に兄のことを先生が気にかけてくれて、説明しようかと言っていたいただきました。
- ・初発時の大学病院では、とても気を使って頂いた感じはありました。特に放射線科の看護師さんが 子供や家族に寄り添って頂きました。子供には文具用品のプレゼントや、学校での出来事、色んなお話を聞いてくれたようです。
- ・本人ではなく兄弟に。チャイルドライフスペシャリストが2度ほど長男と面談してくれた。終末期ではないが、「がん相談室」で話を聞いてもらった。
- ・緩和ケアセンターの専任看護師さんと臨床心理士さんがつきました。
- ・ケアといえるのかわかりませんが、最後担当してくださった小児科の先生がご自身もお子さんを病気で亡くされているということで、自らの体験や心情を話してくださったり、今後のことについて相談にのってくださいました。

精神的ケアがあったを選択された方、どんなケアだったか(2)

23 件の回答

・具体的にカウンセリングを受けたりなどはなかったが、私が不安になるとその都度看護師さんが話を聞いてくれた。

・入院中に、子の症状が思わしくなく、母親が一時パニックになった。病院の臨床心理士を紹介されたが、予約がいっぱいで、面談時間を取れるのは2週間後とのことで、全く使えなかった。(むしろ、余計に腹が立った。2週間後にこの子がいるかどうかわからないのに、何言ってるのか?!という状態。)長期間続く病気ではない場合のケア、臨床心理士の配置の強化を望みます。

・治療や延命療法の相談・アドバイス・看護師さんに散歩に付き添いしていただいた事。外出許可を得るための医師との交渉や諸準備をしていただきました。5歳の誕生日パーティーをしていただいた。

・精神的なケアがあったと思います。病院内での会話でもそのような感じを受けるときがありました。

・主治医が在宅に来ていただいたほど、気持ちを支えていただいた。また、学会で海外に行かれた際など本人にぬいぐるみのお土産など心をつくしてくださった。

・院内で行われるクリスマス会に参加させてくれた。「MAKE A WISH」について情報をくれた。本来は小児病棟の病室に身内以外の子供など入れないが、もう誰に来てもらってもいいと言ってくれた。

精神的ケアがあったを選択された方、どんなケアだったか(3)

23 件の回答

- ・家で家族で看取りたいという希望を最後まで受け入れてくれたほか、民間治療にも肯定してくれた。担当の看護師さんが話を聞いてくれた。
- ・訪問医療や訪問看護の方々がしっかりとサポートしてくれた。
- ・地域福祉担当の看護師の方が家の近くの小児脳神経外科の訪問医療を紹介していただき 両親の精神ケア、子供の夢を叶えてくれる団体の紹介、子供の学校生活復帰の為に学校との連携、旅行の歳の旅行先の病院との連携(旅行中に何かあったときの為に)
- ・主治医以外のカウンセラーなどはいなかったもので、一度入学していた、ミッションスクールのシスターが時々訪問して、お話してくれたり、励ましてくれた。
- ・チャイルドスペシャリストの紹介や、ガン専門医の紹介など。(うちはどちらも使いませんでした。)
- ・作業療法士さんきいてもらったり、こころのケア科を受診し、精神安定剤を服用した。
- ・退院後リハビリ外来時、担当医は毎回様子を見に来た（診察ではない）

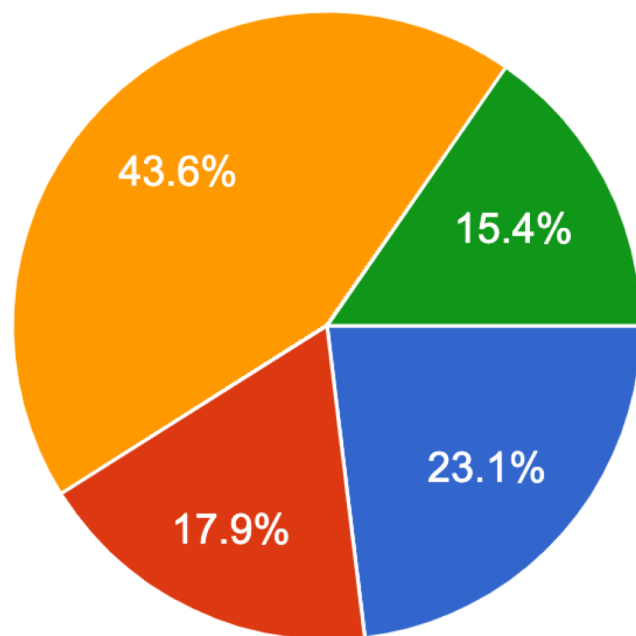
精神的ケアがあったを選択された方、どんなケアだったか(4)

23 件の回答

- ・陽子線治療後に在宅医療の導入を勧められ、早いうちから訪問看護師、作業療法士、在宅医とその看護師とのコミュニケーションをとることができた。娘だけでなく、息子を含めた家族とのコミュニケーションが取れた。
- ・訪問の先生や看護師さん方に毎回不安な事などを玄関先で聞いてもらったり、長女に対しても色々な言葉を掛けてくださり、一緒に身体拭きや足浴等やらせてもらいました。

痛みの緩和ケアについてお聞きします。

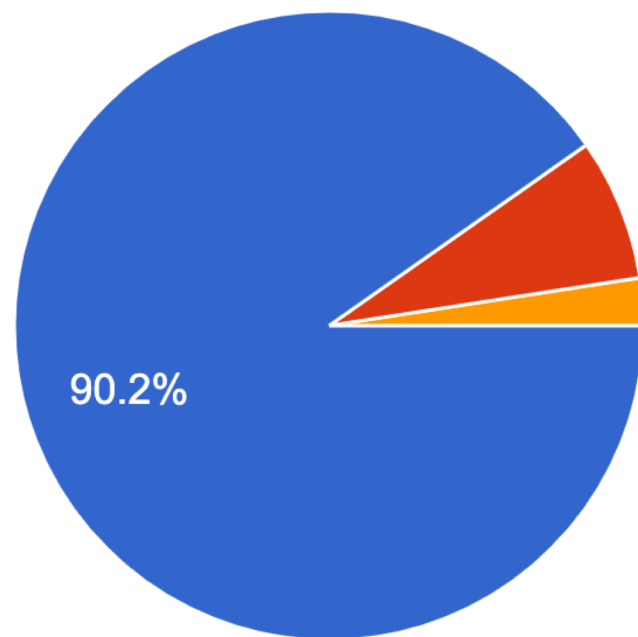
39 件の回答



- 痛み止めを使用した 9名
- 医療系麻薬の痛み止めを使用した 7名
- 痛み止めは使用しなかった 17名
- 分からない 6名

嚥下(飲み込み)の障害はありましたか

41 件の回答



- あった 37名
- なかった 3名
- 分からない 1名

嚥下障がいがあった方、医療的措置や行なった工夫があれば具体的に(1) 35 件の回答

- ・とろみ剤の使用。老人介護用の売り場で購入した。
- ・経管栄養。
- ・嚥下障害で入院した時に急変して亡くなったので、経管栄養は経験していません。 病院で専門の方から流動食の指導は受けていました。
- ・経鼻経管栄養(ラコール)その後、中心静脈カテーテル(CVC)で高カロリー輸液をいれてました。(在宅医師の希望でCVCを入れました)
- ・ムース食や、やわらかいものを主に少しずつ食べさせました。
- ・飲み物はストローで飲ませたり、それ以上飲み込めなくなったときはやわらかいスプーンで少しずつ飲ませた。
- ・誤嚥の危険性があるので、栄養は点滴になった。唇が乾くのでリップクリームをつけてあげた。
- ・自宅に戻ってからは、高たんぱくの輸液を行い水分の不足を補った。また、トロミ剤などを利用して経口でも水分・栄養が摂れるように工夫した。

嚥下障がいがあった方、医療的措置や行なった工夫があれば具体的に(2)

35 件の回答

- ・再燃する前の対処としては、ペースト状にしたり、粘りのあるご飯よりは刻んだうどんなどを食べた。プリンやシュークリームの中身など、本人が食べられそうなものを選んで食べた。」再燃後は鼻から経管栄養となった。
- ・吸引機を貸し出して頂いた。
- ・嚥下の状態にあわせて徐々に食べ物をやわらかくしたりとろみをつけたりするようにしました。最後の1カ月はとろみをつけた飲み物だけでした。本人が飲みたいものを選んでもらい、それにタンパク質やビタミンミネラルなどを加え、できるだけ栄養がとれるようにしました。
- ・最後のディズニー旅行までは離乳食用の手動のブレンダーでペーストにしてました。電気を使わず、食べ物を入れて手でくるくる回すだけでペーストになるので、味はそのまま味わう事ができ重宝しました。その飲み込みも困難になってからは、胃までの鼻注栄養をして在宅にしたら、一気に意識がはっきりして自分の状況を把握して混乱して経管栄養剤も戻して受け付けなくなってしまう、再度入院。その後十二指腸までの管にしてもらったら、体調が安定した。
- ・大学病院では、リハビリ部の言語聴覚士が病棟まで来てくれて、食事のアドバイスや飲み込みの練習、口腔ケアの指導をしてくれてよかった。

嚥下障がいがあった方、医療的措置や行なった工夫があれば具体的に(3)

35 件の回答

- ・高カロリー輸液を入れるためにIVHポートを入れる手術をした。
- ・主に声掛けと飲み込めるように、とろみをつけてあげました。
- ・食材を細かく、柔らかくした。舌の奥に食べ物を置く。とろみ剤を使用する。
- ・最後は多少の嚥下困難があり、ヨーグルトや飲み物・汁物に関してはトロミをつけて、食べ物は一口→細かくしていきました。お茶や水はむせていたのですが、大好きなコーヒーはそんなにむせはなかったのですが最後はコーヒーにもトロミをつけて飲ませていました。
- ・栄養チューブを鼻から入れていました。
- ・亡くなる三ヶ月前から水分、食べ物が飲み込めなくなりました。誤嚥をふせぐため、無理な摂取は一切やめました。最初は、味をたのしむ程度にプリンや、ゼリーをふくませてやり、あとは口腔ケアをしました。
- ・飲み薬が点滴に変わった。
- ・流動食やとろみ剤を活用し、看護師や言語聴覚士の指導の下で、安全に食事できるように心がけたほか、無理になった時は少しずつ注入に移行した。
- ・胃管チューブでの栄養注入。

嚥下障がいがあった方、医療的措置や行なった工夫があれば具体的に(4)

35 件の回答

- ・ 病気の進行(飲み込みの悪化)に合わせて食べ物を小さくしていった。最終的にはPIカテーテルになった。
- ・ 食事はうどん等の食べやすいものにした。
- ・ 飲み物はゼリー状に食べ物は離乳食を使用したり細かくしたり...
- ・ とにかくゆっくりと時間をかけて、食べたいだけ食べさせた。ゼリー状態のドリンクを使って、錠剤を飲んだ。
- ・ 飲み込みが悪くなっても、本人が病院には行かないと言っていて、嫌いなゼリー飲料も飲まず、普通のものを食べたがり、やっと本人からの了解が出て病院に連れていった時には、肺炎でNGチューブになったので、工夫したことは特にありませんでした。
- ・ 冷たいアイス等を食べた。
- ・ 離乳食のようにしてもらった。
- ・ 時間はかかったが最後まで飲食はできていた。麻痺で片側は噛めなかったなので、口内に残った食べ物を取り除いていた。

嚥下障がいがあった方、医療的措置や行なった工夫があれば具体的に(5)

35 件の回答

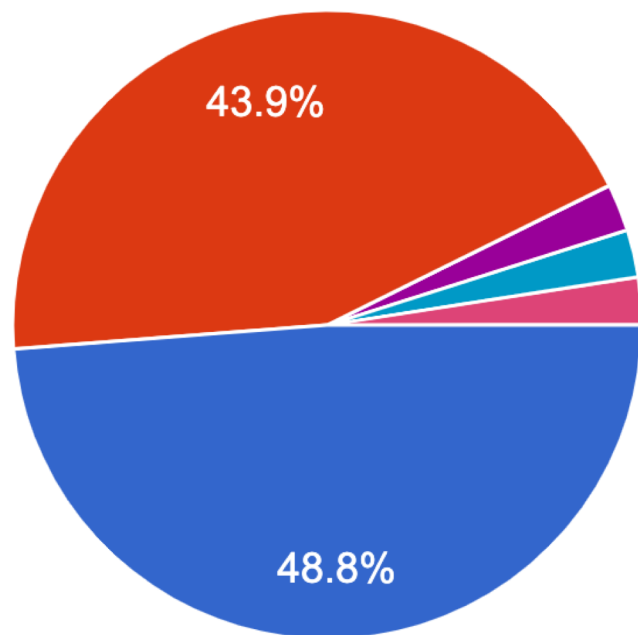
- ・シニア向けのトロミ剤を混ぜて食べさせていた。
- ・胃瘻
- ・ストローで飲む。
- ・幼児食やお味噌汁、アイスや調味料、介護食等色々試しました。むせたら止める、痰の絡みが酷いと吸引してもらっていました。食いしん坊で食べるの大好きな子でしたので、最初に説明があったものより割と最期まで少量でも楽しめたかなと思います。
- ・医療的措置はなかった。寝た状態で横向きに食べさせるといいと聞いたので、本人が嫌がらない時はその状態で食べさせたらむせることなく食べられるようになった。

7

在宅医療と終末期

お子様が終末期を過ごした場所はどこですか。

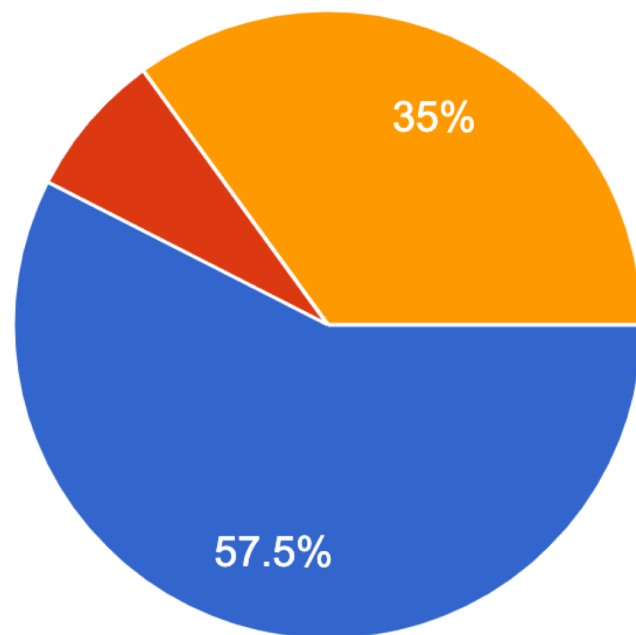
41 件の回答



- 自宅 20名
- 病院 18名
- 子どもホスピス 1名
- 滞在施設 1名
- 父親の実家 1名
- 終末期というのがいつからなのかわからないのですが、最後の3日(実質2日未満)は病院でそれまでは自宅で過ごしました。 1名
- 自宅、祖父母宅 1名

終末期に在宅医療は選択しましたか。

40 件の回答



- 在宅医療を選択した 23名
- 在宅医療を選択しなかった 3名
- 在宅医療を選択したかったが無理だった 14名

在宅を希望した理由

35 件の回答

- ・最期は急変なので、決める前に亡くなってしまいました。病院で亡くなりましたが、前日まで自宅で過ごせました。
- ・病院で兄弟の面会が出来なかったこと、親の寝泊りに制約があったこと(女性しか寝泊りできませんでした)。看病する側の 体制が整いやすかった。家で看取りたかった。
- ・子供にとって家が一番であり、治療法が何も効かないのであれば日常の生活家族で過ごしたかった
- ・こちらから希望したというより病院側からの要望で。終末期在宅医療は国の方針なので、と言われた。
- ・本人が強く望んでいたので。
- ・入院当初から、家に帰りたいと訴えていた。病院にいてもできないことがないので、家で過ごさせてやりたかった。付き添い者の生活(移動・入浴・洗濯・食事など)が絶対的に楽。病院では面会困難な兄弟とも会える。
- ・本人も家族も、それをのぞみましたし、また在宅看護、ドクターに恵まれました。父の、仕事が自営のため夫婦で終末期を看護できたのも大きいです。お兄ちゃんの、生活も日常的にしたかったですし、やはり入院は家族がばらばらになります。温かい雰囲気の中に置いてやりたかったからです。また、自宅は親族の出入りも満足にできるからです。親も、自宅のほうが不便が少なかったからです。

在宅を希望した理由 35 件の回答

- ・娘の観察と入浴に訪問看護を利用しました。
- ・病院に勧められた。本人も帰りたかった。
- ・本人が安心できる場所は自宅と考えた。
- ・病院にいたときは家に帰りたと言っていたから。
- ・入院中に本人は家に帰りたがっていたり、家で過ごすのが本人のために一番の過ごし方だと思ったため。本人が終末期を過ごしやすいように。
- ・本人が自宅が大好きで帰りたかったので。家族で過ごせた時間は本当にありがたかったです。
- ・父と兄が母方実家にこの時期限定で同居したため、祖父母宅を中心に手助けしてもらいながら、看護、終末期を過ごした。可能な限り母方実家拠点にし生活。父親は仕事を継続、母親だけだと、寝たきりに近い状態の中、買い物、遊びの保証、病状の変化観察ができなくなるのと。、入浴介助がひとりではできない。
- ・主治医から自宅では必要と進められたので。
- ・大好きな自分の家で、ギリギリまでいさせてあげたかったので。

在宅を希望した理由

35 件の回答

- ・陽子線治療に入る時から、その治療が終わったら在宅医療の導入について病院から提案があり、陽子線治療後にその導入を始めた。
- ・いつもの環境で家族と愛犬のいる中で自分の部屋で過ごさせてあげたかった。家族が看病をしたかった。周りの目を気にせず大好きっていっぱい伝えたかった。初発の時、放射線治療が終わった後在宅でみてくれるところを探した。病院のソーシャルワーカーに相談して一緒に探してもらった。手配は自分でした。元気なうちに在宅に何回か来てもらっていたので繋がりができていて、いざ必要となった時在宅医療への移行はスムーズだった。
- ・最初の長期入院時のストレスが物凄く、荒れに荒れましたので、早い段階から今後の入院は最低限にと主治医とも話していました。長女が受験生な事、猫を飼っている事も理由のひとつです。
- ・本人は絶対に自宅がいいと思ったので、その覚悟で挑んだ。

在宅を希望しなかった、叶わなかった理由 35 件の回答

- ・ 地元に在宅医療の出来る小児科医がない。
- ・ 準備は進めていたが急変して亡くなったので叶わなかった。
- ・ 探したが、近所で子どもの在宅医療を取り扱ってくれる病院がなかった。
- ・ 亡くなる1カ月前に、誤嚥による肺炎寸前の症状になり入院したが、症状が落ち着けば自宅に戻るつもりでいた。しかしその間に症状が進み、結局帰れなかった。
- ・ 爽斗は おうちに帰りたいといっていたので、在宅の準備を進めていたのですが、どんどん状態が悪くなり帰れませんでした。
- ・ 経管栄養に切り替えて自宅で在宅医療を続ける予定でしたがかないませんでした。
- ・ 一旦在宅を希望したものの、家に帰ったら、朦朧としていた意識がはっきりして、鼻注、オムツ、導尿、寝たきり等の自分の状況に混乱して嘔吐を繰り返して病院に戻ったところ、今度はずっと離れて暮らしていて戻ってきた父親にこんな姿を見せたくない思いから元気になるまで家に帰りたくないと言い出し、再び病院。そんな中、兄が不登校になり、心配やで外泊して様子を見に行ってみようかと誘い、外泊をつないで家での生活に慣れてきたので、今晚病院に戻って、明日から在宅の準備をして手続きが揃い次第退院しようと思っていた中、最期の時を迎えました。

在宅を希望しなかった、叶わなかった理由 35 件の回答

- ・次男が産まれたばかりで在宅を希望したが、看護師からは在宅の方が大変だと言われました。日中は、個室で3人で過ごす事を許可されました。
- ・家での介護が無理。食べられない。状態が悪くて動かさなかった。
- ・末期にまでなれば今後の予測もつかなかったので、先生のご指示の通りにするしかないと思ったから。
- ・在宅医が見つからなかった。
- ・病院まで遠い
- ・自宅にいて、自分一人の時に呼吸困難で亡くなるのは、とても怖かった。
- ・突然てんかん発作みたいになり意識がほとんどなくなり入院になってしまった
- ・準備が病気の進行に追いつかなかった。

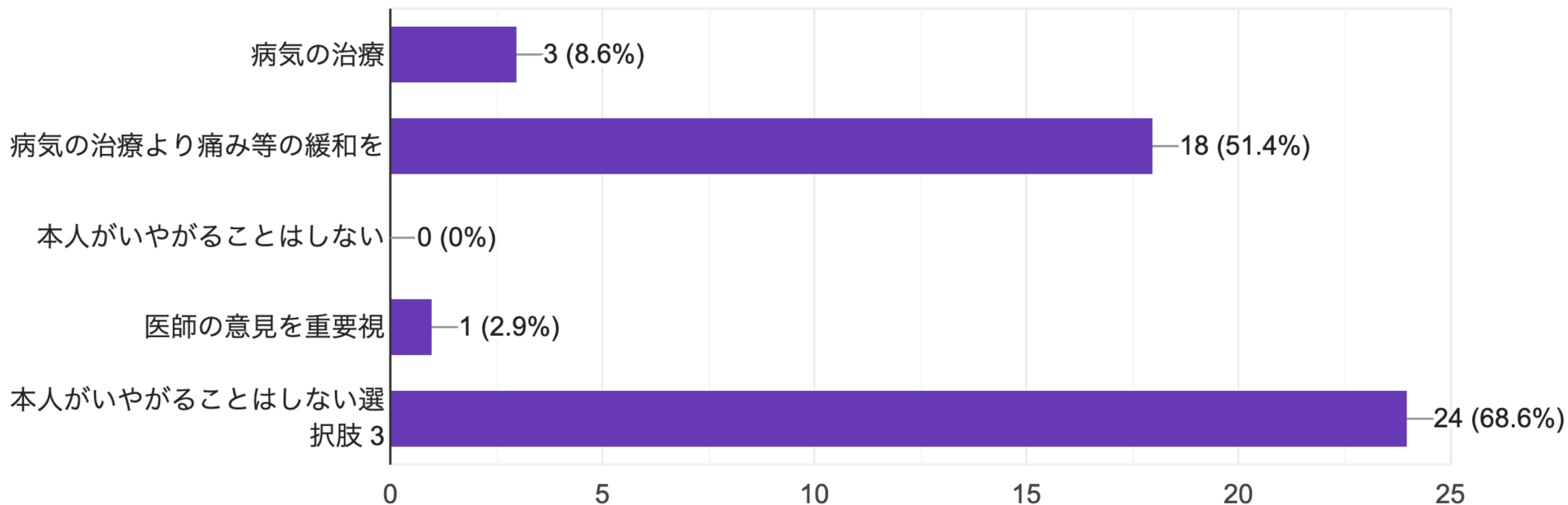
在宅医療をされた方、医療器具や訪問医師の手配等の手続きは誰がしましたか。

28 件の回答



終末期、お子様に対し何が重要と考えましたか。(複数回答可)

35 件の回答



選択肢以外で終末期の療養で大切に思うこと(1)

12 件の回答

- ・常に治療方法が無いかを探していた。
- ・心のケア、日々の過ごし方。
- ・緊急時への対応(在宅だったので)
- ・本人が安心できる場所(自宅)に帰る事
- ・全てだと思います。
- ・本人ができることはやらせ、排尿が厳しくなったときは導尿や浣腸するなどして安楽な環境につとめた。
- ・看護師によって能力の差がありすぎる。小児+脳の病気+寝たきりといった要素を考慮したケアをして欲しかった。実際、うちの子は一部の看護師によってずいぶんサチュレーションを下げられた。
- ・もう治療での回復の見込みは考えられず本人が痛がって辛そうだったのでそれを緩和させてあげることが唯一してあげられることでした。
- ・家族との普通の日常、不安や、寂しい気持ちにさせないこと。

選択肢以外で終末期の療養で大切に思うこと(2)

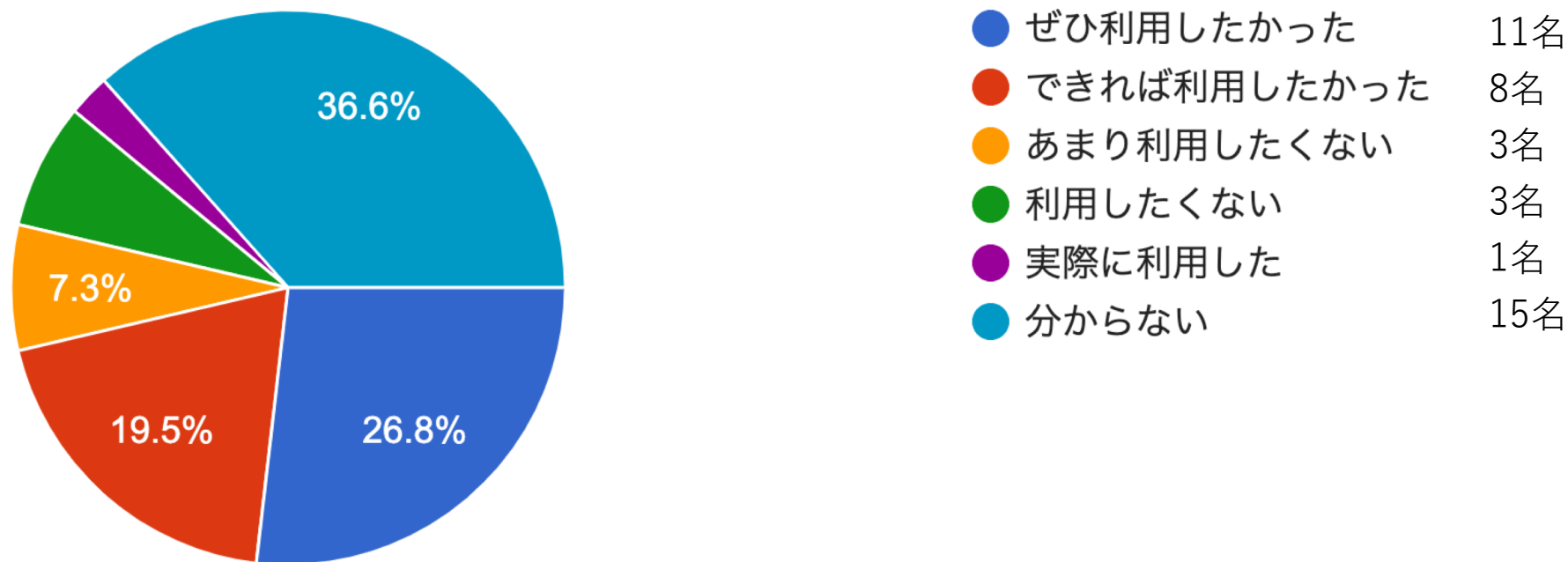
12 件の回答

・ あきらめず治療する努力。日常生活。友人との触れ合い。 小学校低学年では、子供が障害を持っても普通に接してくれました。親としてありがたかったです。

・ 本人と家族が望むようにすること。

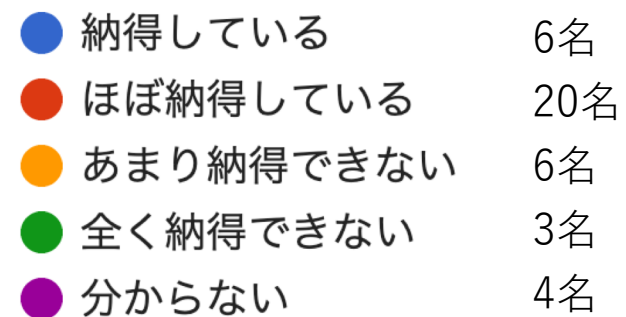
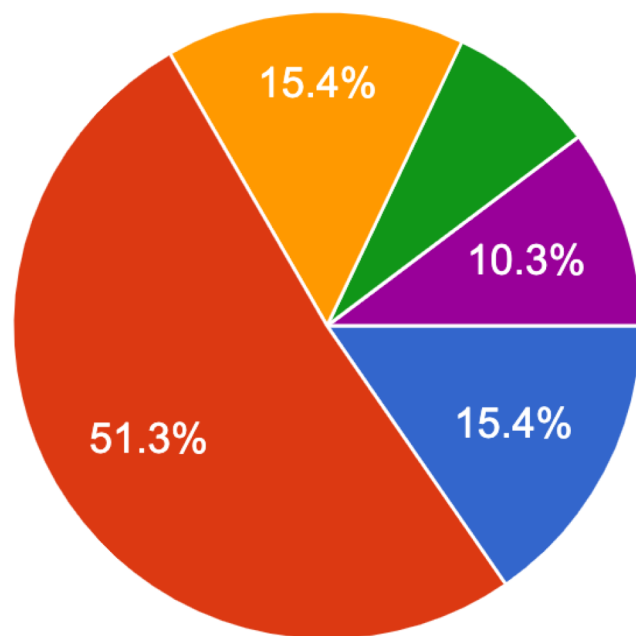
・ 自宅で自然体で過ごすこと。

終末期、腫瘍の治療を続けるより、緩和ケアの専門...ピス病院等があれば利用したいと思いましたが
41 件の回答



お子様の終末期の療養に納得(満足)していますか。

39 件の回答



終末期の納得度の選択の理由 (肯定的な回答)

32 件の回答

- ・ 住み慣れた自宅、最期を家族3人だけで迎えられたこと。
- ・ 緩和病室へ入院させて頂いた。
- ・ 経管栄養を選択したのは本人に苦しい思いをさせてしまっただけだったと、今でも胸が苦しくなります。それ以外についてはやれるだけのことはやったと思っています。
- ・ できれば、もっと早くから在宅で過ごしたかったが、元気になるまで帰りたくないという本人の希望もあり、でも兄の危機に外泊というかたちだったが、家で10日ほど家族で過ごす事ができ、家族そろった中で最期の時を迎える事ができ満足してます。
- ・ 自分たちの希望に沿ってくれました。平日は病院、週末は自宅といったスタイルを最後まで続けさせていただきました。
- ・ 辛い病気ではあったが、最低限の負担の治療法のみを選択し、家族で在宅できたことが大いです。病院だと、親子で帰宅したい。しかし、帰宅は終わりを意味します。精神的にも、もっときつくなっていたとおもいます。寂しさや悔しさは当然あるが、やりたいことができた点や訪問看護や往診、介護ヘルパーの優しさに触れる中で過ごせたので、いい時間を過ごせたと思っている。
- ・ 病院のスタッフさんは本当によくしてくださったと思う。

終末期の納得度の選択の理由 (肯定的な回答)

32 件の回答

- ・家に居たいという本人の希望で小児脳神経外科の終末期専門在宅での緩和ケアを受けられたことは本当に運が良かったのかも知れないとおもう。ですが何かしらまだ出来ることがあったのではと数パーセント思ってしまう部分が...不満があるわけでは無いのですが多分どれだけいろんなことを沢山のことをしてあげてもこの数パーセントの気持ちは消すことはできないのかも知れない。
- ・悲しいけど納得しないと前を向けない。
- ・家に居たかったので良かったと思います。やっぱり病院だと、慌ただしく、家族の時間を取れなかったと思うので。3日前までお出掛けしたいと言っていて、熱が出て、インフルかなと在宅の先生が言ってる内に、呼吸が乱れて一時間以内に亡くなってしまったので、本人の苦痛は少なかったんじゃないかなと思います。
- ・個室を特別に用意してもらった。看護も良くしてもらった。
- ・医師から投薬治療などの選択肢をまったく示されなかったため自分たちで全てを選択した。ステロイドの服用をやめ、アバスチンの投与をやめ最後は病院のお世話にならず薬漬けにされずに済みました。
- ・自宅で過ごせた。

終末期の納得度の選択の理由 (肯定的な回答)

32 件の回答

- ・看護師の妻がいたから、在宅医療を選択することに迷いはなかった。在宅医療を本格化するに合わせ、私も長期休暇も取得することができた。また、近所で在宅医療ができる環境がすぐ見つかり、早い段階からコミュニケーションを取れたので、不安はあまりなかった。
- ・家族と愛犬に囲まれた安心できるいつもの環境の中で過ごせたこと。 家族が主体となって本人のお世話が出来たこと。兄弟の時間を作ってあげられたこと。
- ・おうちが大好きな子でしたし、2匹の猫とも一緒に寝ていたので、済み慣れた家で家族の声と猫たちに触れて過ごしてほしかったので後悔はありません。

終末期の納得度の選択の理由 (否定的な回答)

32 件の回答

- ・完治させなかったから。在宅医療を希望していたから。
- ・本人が苦しそうにしている時間は少なかったし、病院のスタッフも親身になって治療に当たって下さった。でも家族で一緒にいられなかったのは悔いが残る。今は、小児ホスピスがあれば良かったと思うが、あの時初めてホスピスの話を聞いたら気持ちの上で受け入れられたかな?とも思う。
- ・再発が確認されてから亡くなるまで、わずか4日だった。入院初日は、骨折などで入院している子どもと同じ大部屋に入れられた。その後の対応にもすべて納得していない。
- ・在宅中に、腹部の腫れを発見。検査の為に名大へ戻りました。シャントチューブの先に嚢胞ができ、そこへ髄液がたまり、破れずに大きくなってました。髄液検査の結果待ちに**GW**が重なってしまい、また在宅に戻るまでひと月近くかかってしまいました。
- ・モルヒネ使用について、医師や看護師さんが、必要ないとおっしゃっていたが、痛みとかなかったか、今でも思う時があります。モルヒネを利用しなかった理由に、吐気の副作用がある為、小脳を圧迫している、娘に対しては、余計に苦しいのではとのことでした。
- ・訪問医(付属の看護も含む。院長以外)が小児の扱いに慣れておらず、戸惑いを隠しきれていなかった。実際、約150人いる患者のうち小児はしゅん一人とか。病院から別に紹介してもらった看護ステーションがなければやっていけなかった。

終末期の納得度の選択の理由 (否定的な回答)

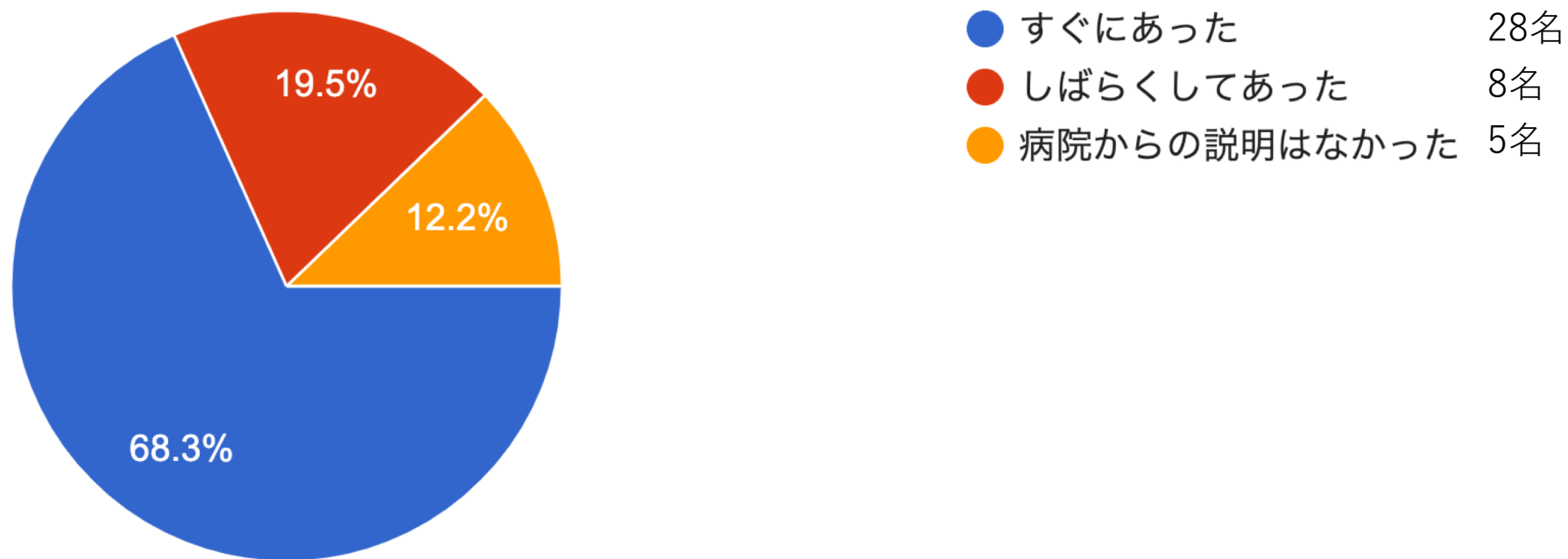
32 件の回答

- ・自宅に戻って看取りたかった思いと、後でホスピスの話を聞くと、利用が可能であったなら家族一緒の時間がもっと持てたのではないかと思った。
- ・延命治療をしたこと、病院に最後までいたこと、息子にとって良かったのか 未だにわかりません。きっとこれからも答えはでないと思います。
- ・なにもしてあげられなかった。家族で過ごせなかった。
- ・最後は大好きだった自宅で看取ってあげたかった。
- ・最後、中々食べれない中(水分も難しい中)点滴等!!してもらえず、点滴いれたら悪いと言われ親としては殆ど水分もとれないのにただえさえ体力落ちているのにと思いました。
- ・何を選択するのが良かったのか、今でもわからない。
- ・看護師の質の差。
- ・対処療法しかないなので、小児科病棟の先生達は、親子の気持ちを理解してくれたが、最後1ヶ月の脳外科病棟は、デリカシーのない態度やコメント、不愉快だったので、脳外科個室にはいたが、小児科の先生と看護師さんに点滴等処置してもらった。

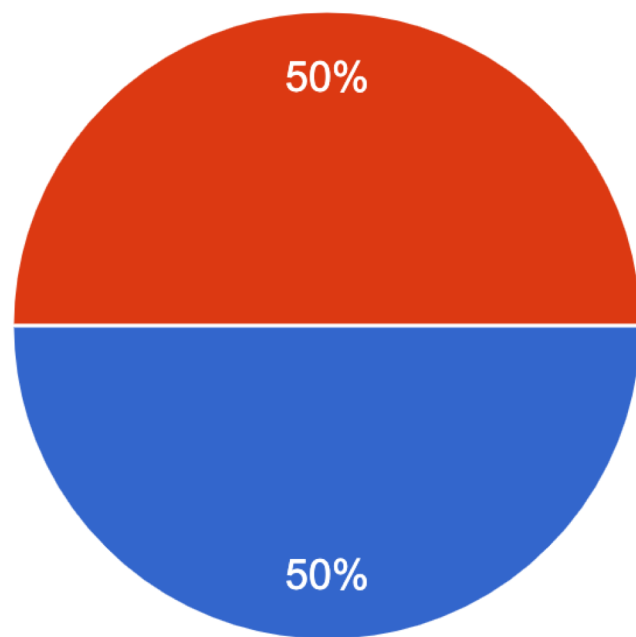
9

公的支援制度

公的支援制度についてお聞きします。小児慢性特...病制度の説明は入院決定後、すぐにありましたか
41 件の回答



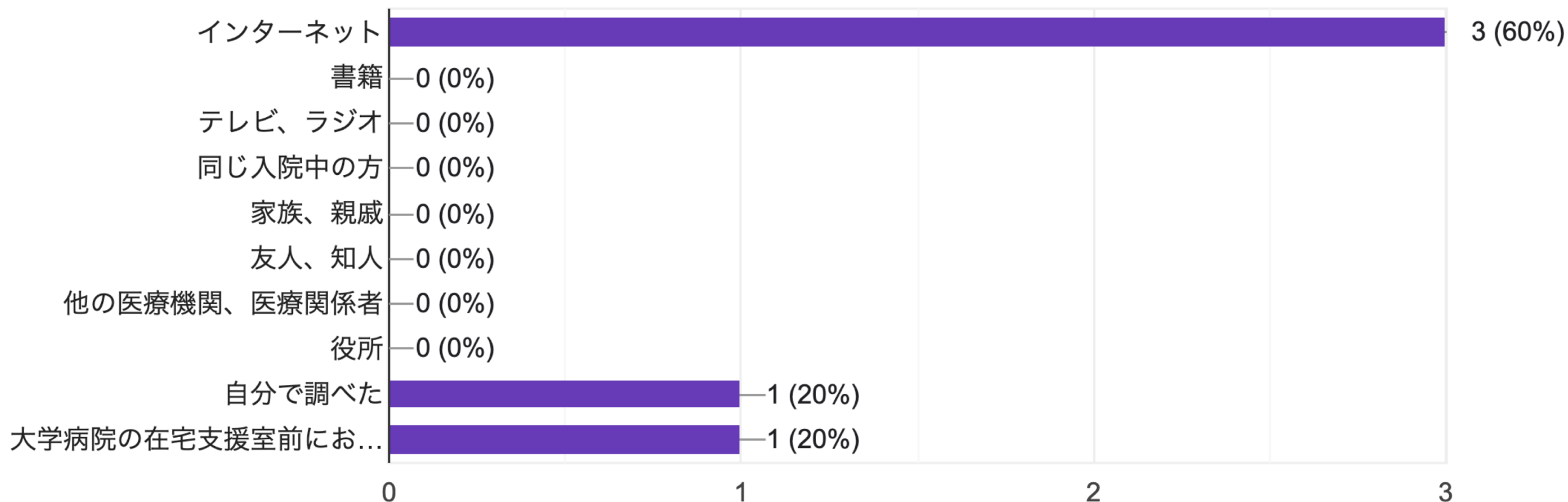
上の設問で「しばらくしてあった」と回答された方、具体的にどのくらい後でしたか
8件の回答



1週間以内	4名
2週間以内	4名
3週間以内	0名
4週間以内	0名
2ヶ月以内	0名
3ヶ月以内	0名
4ヶ月以内	0名
4ヶ月以上あと	0名

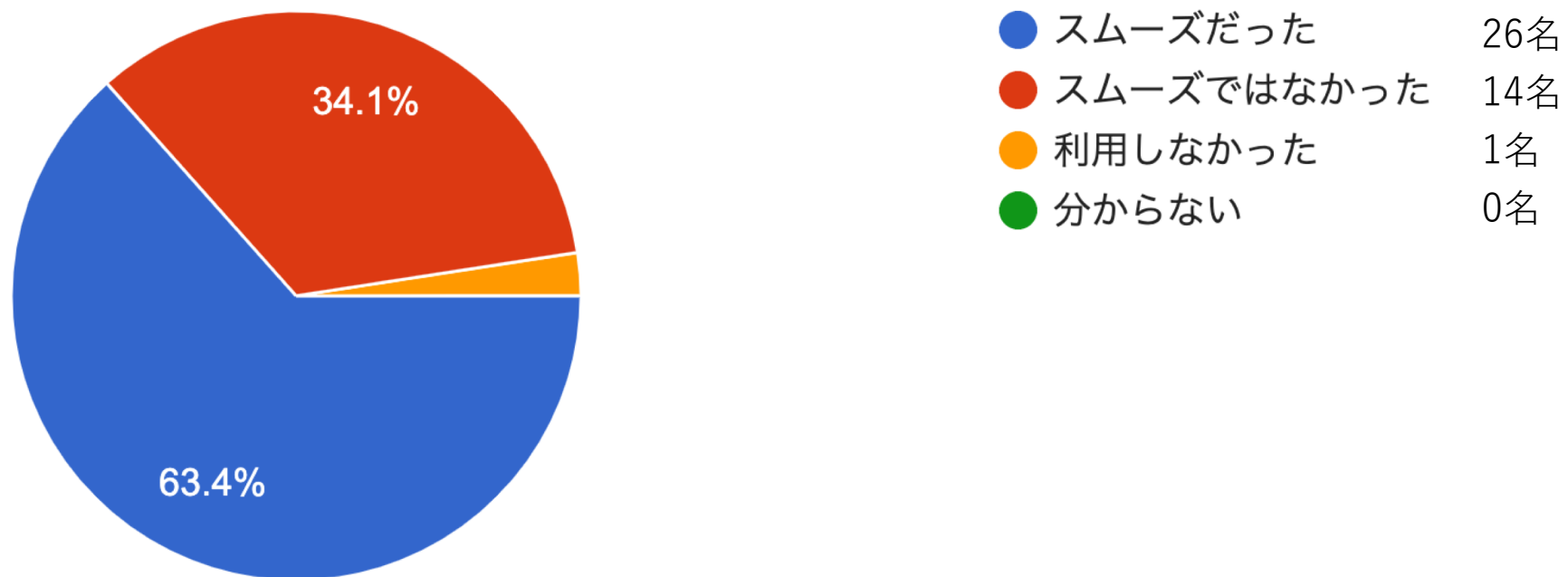
上で「病院からの説明はなかった」と回答された方、制度を何で知りましたか。(複数回答可)

5件の回答



小児慢性特定疾病制度の申請手続きはスムーズに進みましたか

41 件の回答



上で「スムーズでなかった」と回答された方、その理由をご記入ください

15 件の回答

- ・入院病院から手続き場所まで距離があるから
- ・市役所の窓口を数カ所回らなければいけないのが煩わしく感じた。乳幼児医療証もあったので、窓口で支払ってから差額分を請求しなければいけなくて、面倒な手続きが多かった。
- ・医師がすぐに、書類を書いてくれなかったことや、保健所の職員が、制度を詳しく把握していない。場所が違う市役所へ、その他 書類を集めたり、面倒なことが多かったです。
- ・私が実家にいたので実家の近くの保健所に行き、そのあと家に書類を送り夫に役場に出しに行ってもらいました。
- ・申請書類を提出するときに医師から描いてもらう書類がキチンと書かれておらず出直した。
- ・申請場所(保健所)が隣の市で遠かった。申請自体も2回行かなければならなかったし、受診券が発行されるまで3カ月は3割負担分を窓口で立て替え払いするよう言われ、受診券が発行されてからの還付手続きが大変だった。たしか、医療機関ごと月ごとに証明書を発行してもらうとかで、金額の少ない薬局の分はあきらめたのを覚えています。そもそも市の乳幼児医療費助成を使えば何も手続きしないでも負担ゼロなのになんでわざわざこんな手続きをしなければならないのか・・・
- ・県の承諾も必要のため、県と市の連携が円滑・迅速では無かったため。

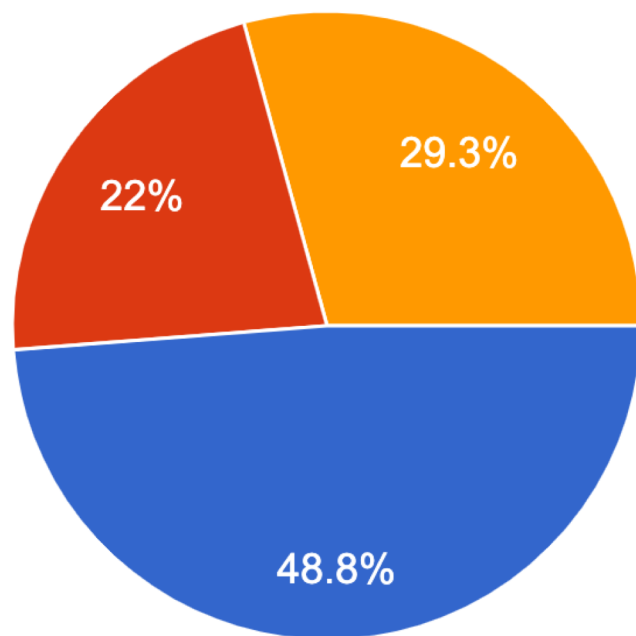
上で「スムーズでなかった」と回答された方、その理由をご記入ください

15 件の回答

- ・ 大学病院が県外だったので、わからない事や必要な書類を何度か電話で確認した。小児慢性特定疾病の申請する施設が市役所になのか疑問に思った(不便だと思った)
- ・ 保健所の対応が良くなかった。
- ・ 申請場所が区役所の中で完結できないため、ほぼ1日を要してしまった。書類を取りに行った際でも、なかなか頻度が高いものではないため、窓口の方も調べながらだった。
- ・ 申請するものに必要なものを用意するのに建物が別々の離れた場所にあるためにあちこち車で行った。
- ・ 毎月の締め日の説明がなかったため、高額な支払いが生じた。
- ・ 時間がかかった。
- ・ 申請の締め日の翌日だったので一月送れる結果になった。
- ・ 主治医が脳外科の医師だったので、小児慢性の手続きに少し時間がかかった。

特別児童扶養手当をご存知ですか

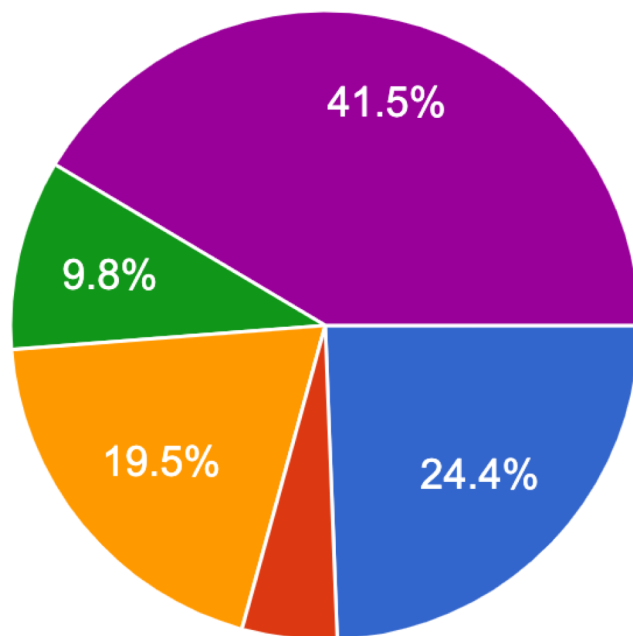
41 件の回答



- 知っている申請して利用した 29名
- 知っているが申請しなかった 10名
- 知らない 12名

身体障害者手帳は申請しましたか

41 件の回答



- 申請し、制度を利用した 10名
- 申請したが、認定されなかった 2名
- 申請したが、時間的に間に合わなかった 8名
- 申請し、認定されたが制度は利用しなかった 4名
- 申請しなかった 17名

障害者手帳ほか、申請が認定されなかった方、また認定を受けたが利用しなかった方、その理由(1)

8 件の回答

- ・ 認定された日の翌日位に亡くなってしまったから。
- ・ 適用されると思わなかったのだ。
- ・ 市の広報を見て申請できるんじゃないかと思い、市役所に聞きに行って、主治医の先生ではなく整形外科の先生に診断書を書いてもらわなければいけないと言われ、同じ大学病院の初めて会う整形の先生に診てもらいましたが、ちょうど放射線が効いてきた時期で、初めて会う人の前で頑張った部分も多く、認定されませんでした。再燃後は時間と心にそんな余裕もなく、忘れてました。その後、グリオーマの会で特別児童扶養手当の対象になると知り、介護休暇中は無給で苦しかったので悔しく思いました。
- ・ 認定までに時間がかかる。(認定される頃には生きていないかもしれないという絶望感) 障害者手帳を取得するメリット(利用できるサービス)が感じられなかった。
- ・ すでに退院できる目処が立たなかった。
- ・ 病院から認定が難しいといわれた。

障害者手帳ほか申請が認定されなかった方、また認定を受けたが利用しなかった方、その理由(2)

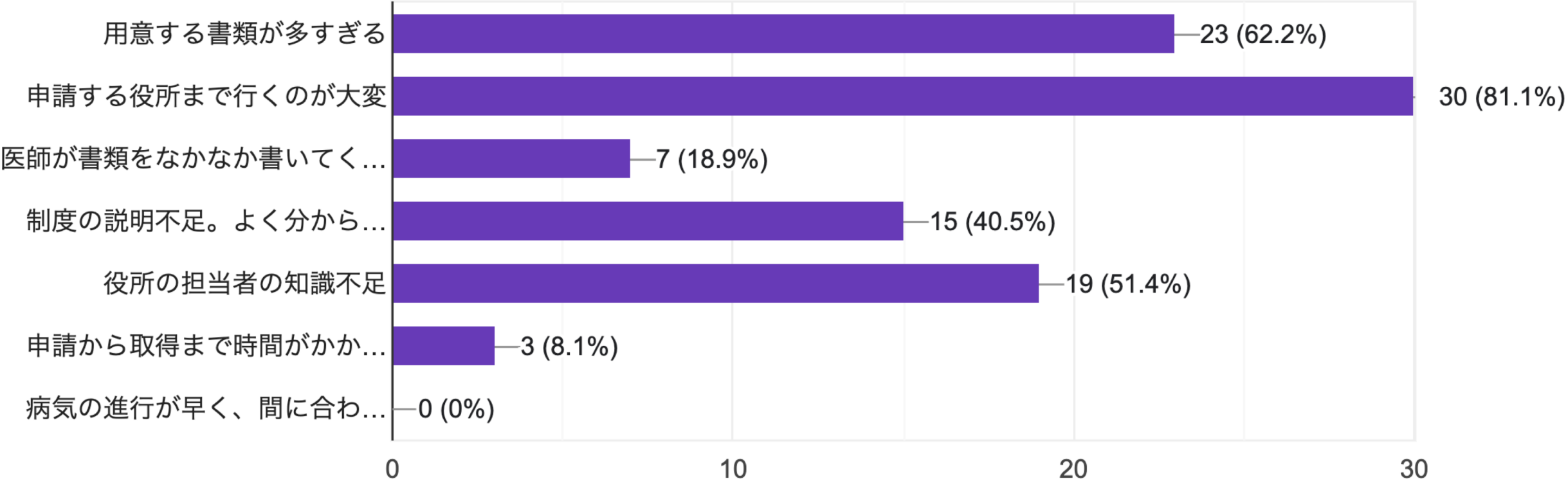
8 件の回答

・申請場所で説明を受けましたが症状を伝えたところ進行性の為に症状が定まらないので無理だと言われた。症状固定後と言われたが実際問題、固定されたときには余命1ヶ月も持たないということなので申請は無理なのでは?と疑問が膨らんだ。実際、症状固定から1ヶ月持たずに亡くなりました。

・特別児童扶養手当も手帳も本当に必要となった再再燃の時に申請したがどんどん症状が進行してしまい亡くなってから届きました。診断書代や本人と過ごせる大切な時間を申請する時間に使ってしまい少し後悔しています。

各種公的支援制度の申請時での問題は何でしたか。(複数回答可)

37 件の回答



制度申請での上の選択肢以外の問題点(1)

9 件の回答

- ・ 未成年者なのに本人名義の銀行通帳が必要で 銀行にも手続きしなければならなかった。本人入院の為、親が代理で申請するので、戸籍謄本などの書類も必要になり、役所と銀行の往復で時間がかかなり費やされた。余命宣告されてるので特別児童扶養手当は当然受けれると思い、初期の段階で何回も役所に問い合わせをしたが門前払いであった。知識不足の職員が調べず即答していた。
- ・ 時間がかかること。
- ・ 死ぬとわかって、余命の宣告されているのに、転移が認められずに、お金払え!と、書類を送られてこられた。こちはら、子供を亡くす事で頭がいっぱいな所にお金の心配かけさすな!と、思いました。
- ・ 思ったよりスムーズだった。
- ・ あちこちたらい回しにされたり担当がバラバラ。
- ・ 申請のための書類をいろんな場所に車で移動しながら集めて各申請場所までまた車であちこち移動。そもそも病気の性質上申請ができないものがある。身体障害者手帳、軽い人で自力で出来てる人も持っていたりするのに進行性で悪くなる一方で症状固定されないために**24時間全介護**でも申請できず何のための支援制度なのか全くわからず。制度を作る方も色々な症状、状態の病気を考慮するべき。もっと勉強をするべき。

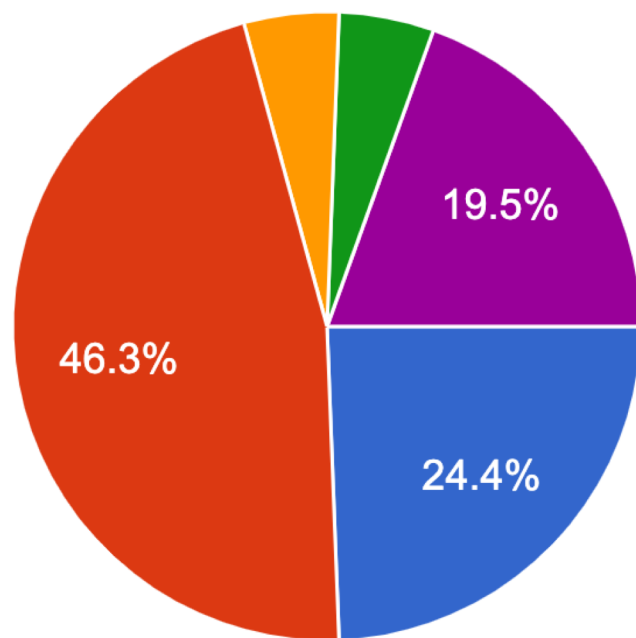
制度申請での上の選択肢以外の問題点(2)

9 件の回答

- ・ 子供が幼いと、市役所がやっている時間に市役所に行くのは困難。
- ・ 症状の進行が早すぎる。
- ・ 診断書を受け取るのにも、認定されるのにも時間がかかりすぎ。症状が進行して、明らかに診断書の内容と異なる状況になっている。

各申請にソーシャルワーカー(相談員)は熱心に協力してくれましたか

41 件の回答



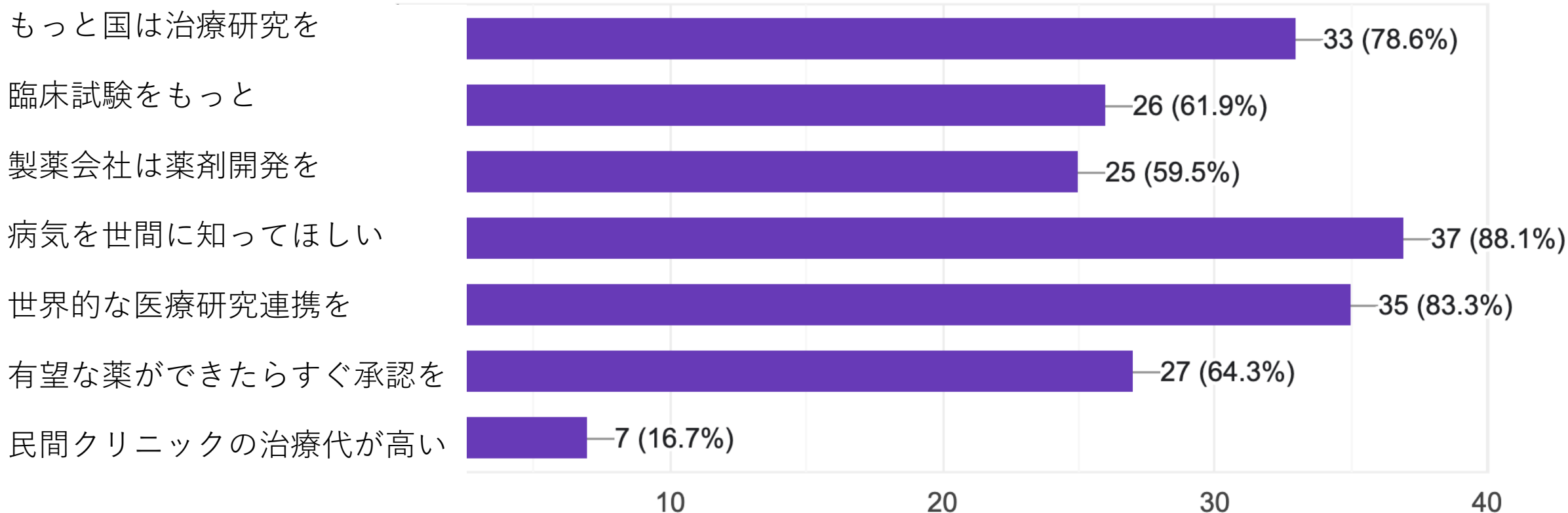
- 熱心に説明・協力してくれた 10名
- 普通に協力してくれた 19名
- あまり説明・協力はなかった 2名
- 何もしてくれなかった 2名
- いなかった 8名

10

DIPGとの闘病について

「小児脳幹部グリオーマ」という病気の治療研究等に関して思うこと(複数回答可)

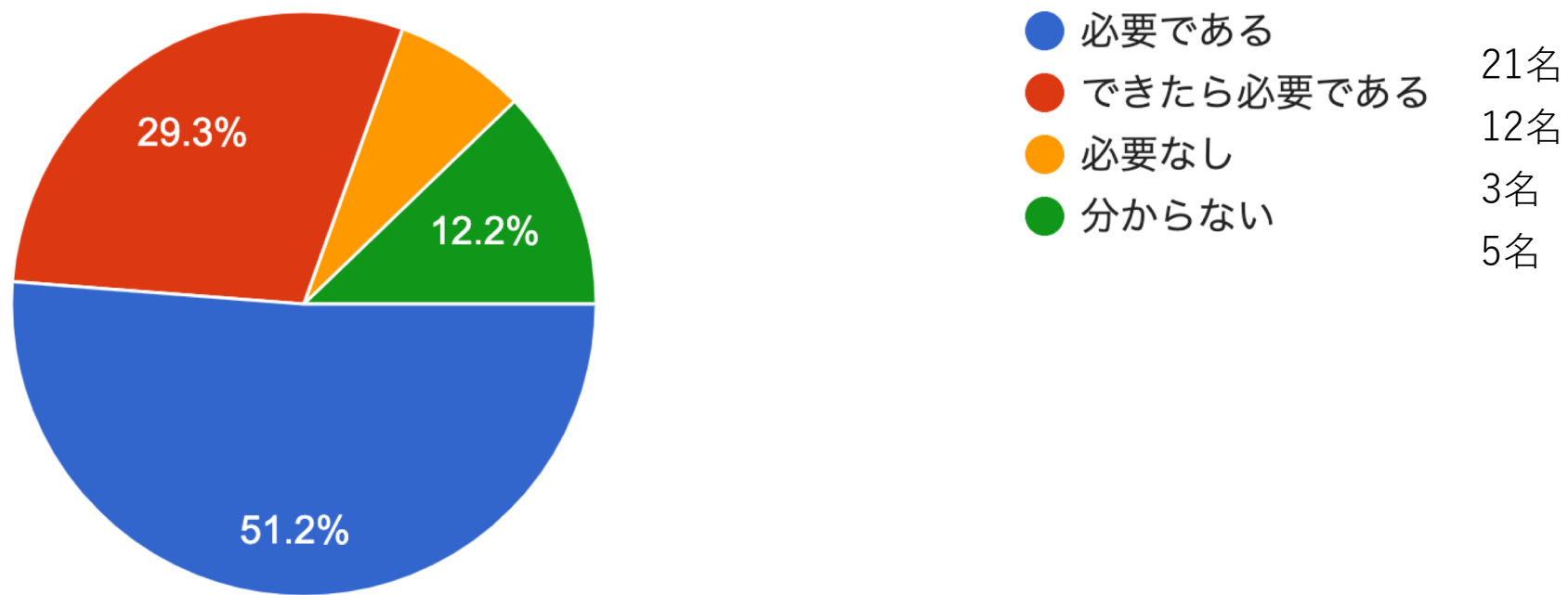
42 件の回答



治療研究に対して選択肢以外の問題点 7 件の回答

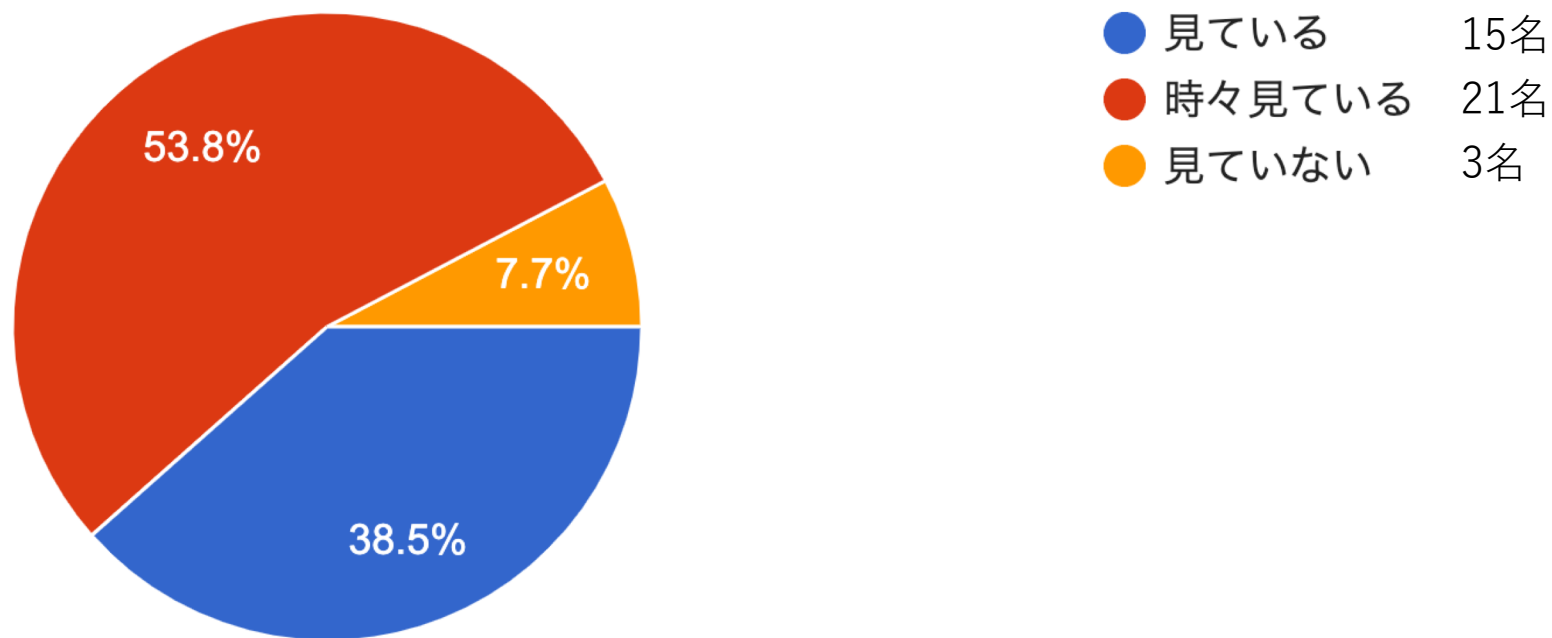
- ・国内での臨床試験を、小児まで行えるようにして頂きたい。もしくは 大人で効果が期待できる臨床試験においては、早急に小児も参加できるようにして頂きたい。
- ・自宅で看護する際の機器について、補助がなくても、医療に必要なものとして税務署に認めてもらいたい(確定申告時に医療費として認められないため)
- ・致死率**100%**。なんの望みもないこれほど残酷な病気がこの世に存在することが本当につらくてならない。主に子供が罹患することに重きを置いて、研究を進めてほしい。
- ・希少な病気であるため、情報の収集が必要。
- ・日本国内の大学病院が経験した症例をもっと共有してほしい。具体的な化学療法もいきあたりばったりの処方しかなく、画像診断もわかりづらい、この病気だけの連携共有データを集めて、シェアしてほしい。
- ・民間療法の可能性を医療側からも探してほしい。
- ・この病気について知らない医者や医療従事者が多すぎる。役所の人も知らなすぎる。脳腫瘍にも色々あって、脳幹部に出来た神経膠腫がどんなものか、どんな経過で、予後がどうなのか知ってほしい。

お子様が亡くなった後、ご家族への精神的フォロー、ケア等の公的支援の必要性は感じましたか。
41 件の回答



患者コミュニティについてお聞きします。今でも当会のホームページはご覧になっていますか。

39 件の回答



最後に、この病気と闘病に関して思う事があればご自由にご記入ください(1)

34 件の回答

・闘病中思ったことは、全国にこども病院といったものがあればいいなと思っています。新潟県には全くなく大学病院なので、**24**時間付きっきりで病室で泊まるにしても簡易ベッドがなく、寝袋だと聞きました。昨年、作ろうという話にはなっていたようですがその先がなかなか進んでいないのが現状です。闘病中のお子さんやご家族にとっても負担の少ない入院生活を送ればなと思っています。

・根治できる、治療なり薬なり、早く出来て欲しい。親御さんは、自分達を責めないで欲しい。いつか、会える日まで、元気に自分らしく、生きて欲しい。

・今の段階では脳幹にメスを入れる手術は不可能と想像します。良い薬が開発されることを期待します。娘を失うという最悪の事態ではあるが、私の場合は周りのサポートが強力だったので助かった。どの患者家族でも同等のサポートが得られればいいと思う。また、きょうだいへのサポートも制度として介護サービスの中に入れ込んでほしい。

・発病から亡くなるまでに時間がないので的確に早く診断して治療にあたってほしい。メイクアウイッシの方にお世話になり感謝してます。

・この病気は最悪。それなのに、近年は増加傾向にあるのが悔しい。最後まで頑張った子供たちは本当にすごい。早く原因解明して治療法が確立して欲しい。

最後に、この病気と闘病に関して思う事があればご自由にご記入ください(2)

34 件の回答

・この病気の初期段階から発見できる方々はないものなののでしょうか?(症状が出る前の段階)。闘病中が長くなるに連れ症状が進んでいき、この先どうなっていくのかと不安でした。余命宣告された時は辛かったけど、娘を亡くしてからは娘に触れない事が一番辛いです。もう少し生きていてほしかったです。ほんとにギリギリまで延命治療をするか悩みました。延命治療したら娘の身体に触られるし親のえごで喉を切開して人工呼吸装置(辛い痛い思いをしてまでと)主治医から、「いとちゃん、ココまで頑張って治療して来られたのだから、痛い辛い思いをして(人工呼吸装置)まではどうかなあと医者立場からはそう思います」と言われました。親の気持ち・悩みはどうなの?と少しイラっとしました。脳幹部神経膠腫の治療薬や治療方針等の開発に進んで欲しいと思います。いろんな人にこの病気を知ってもらえたら幸いです。

・今になると、もっと子供が少しでも楽になるように、楽しめるように、心細くならないように、子供の気持ちを考えてあげていればと思うが、渦中では病気を治すことのみ考えていた。私は母親なんだから、もっと子供に寄り添って一日一日を、子供と一緒に時間を、大切に過ごせば良かったと今でも後悔しています。

・小児脳腫瘍と言えは治る病気と思われがちだが、この病気に関しては予後が患児によって違うので書類などの手続きに関して迅速に進めて欲しい。私はかなり恵まれていた方ですが、それでも役所の安易な一言で余計な手続きに翻弄させてしまいました。市町村じゃなくても都道府県単位でも良いので、小慢などの書類手続きのエキスパートがいたら良いと思う。そんな窓口を電話でも良いので作って欲しい。うちは発病後に直ぐに歩けなくなるのですが、小児用の車椅子レンタルがあればいいと思いました。まだ小さかったのでベビーカーで過ごせましたが...。外出先していると患児に向けられる視線は凄く冷たくて、なんでそんなにジロジロと見られないといけないのか!と思いました。弱い者に優しい社会であって欲しいです。

最後に、この病氣と闘病に関して思う事があればご自由にご記入ください(3)

34 件の回答

・とにかく患者がどういう状態になるか、余命も長くはないなどの基本的なことを理解してもらいたい。特に行政や学校には。当初、学校からは知らないが故の無神経な対応をされたので。終末期の車椅子の手配など補助の不足の壁を感じ、家族が無力感を感じたこともありました。しかしながら終末期での在宅医療に関しては医師や看護師の方に恵まれ、ゆっくりと娘との時間を過ごすことが出来ました。

・本当に放射線治療しかないのか。症状が出てから診断、治療、軽快、再発、全てが1年以内に起きた事が今も信じられない。主治医から1年生存は50%と聞いたが、いつを起点とするのかが、結局分からなかった。

・他の病棟にも小児病棟と似たようなシステムやイベントやプレイルームが欲しいと思った。なぜそう思ったかということ入院した大学病院では脳に疾患がある場合、脳外科が担当するので小児病棟に入院する事がほとんどできませんでした。脳外病棟は一般病棟なので、遊ぶ部屋も無く大人の患者さんに、騒音等の迷惑がかからないように神経を使いました。また、同じ病氣のお子さんがいない事、または、プレイルーム等が無い為、他の患者さんに出会える機会が無いので孤独を感じました。

・不治の病というのは本当にあるものですね。診断されてから、どうすることもできず、ただ時が来るのを待つということとはとても辛かったです。一年というタイムリミットは地獄のようなものでした。・・・あと何日というカウントダウンが進むだけで。周りではいろいろと話がありました。TVで放映されていることは治せる病気をやっているだけですが、そのことを進める人や、〇〇の病院がいいよという人など。治せるならどんなことでもするつもりでしたが・・・。

最後に、この病気と闘病に関して思う事があればご自由にご記入ください(4)

34 件の回答

・ありすぎて、何から書いたらいいかわかりません。乗り越えられない自分をずっと持ち抱えてきました。我慢せずに本当の気持ちをもっと出させてあげればよかったのに、弱音を吐かせたら自分がやっていけなかったとおもいます。

・息子は小さな体で、本当に最期まで立派に病気と闘いました。この子の母親であることを心から誇りに思います。私も、「短くてかわいそうな人生だったね・・・」では決して終わらせたくありません。息子の死が無駄ではなく意味あるものにするためにも、これからもできることは何でも協力していきます。

・娘がなるまで、名前すら聞いたことがない病気でした。一番辛かったのは、主治医から手術が出来ず、余命を言われた時でした。今までの子供との関わりを考えさせられる病気だと思いました。

・今はまだ辛い気持ちばかりです。治療も特効薬がある訳でなく、これで良かったのか分かりません。少しでも早く研究が進んで悲しい思いをする子供が居なくなる事を望みます。

・診断と同時に余命宣告される この病気は、子供や家族にとって、過酷であります。そして亡くなっていく子供たちの存在価値を、今後も語り続けていく必要性を感じます。

・闘病が始まると、親は子に付き切りとなり、回りが見えなくなり情報収集する時間もない。利用できる制度・支援についての情報がスムーズに提供されるとありがたい。また、入院病棟に入れない兄弟が待ち時間を過ごせる場があると助かる。(保育士のいるプレイルーム、土日も利用できるとなおよい。)

最後に、この病気と闘病に関して思う事があればご自由にご記入ください(5)

34 件の回答

- ・実際に経験するまでこの病気はもちろん、小児がんについての知識もなく、そして闘病中も看病に精一杯で訳がわからないうちに終わっていたという感じです。今から何か役に立てることがあれば、と学んでいるところです。あまりに闘病期間が短すぎますね...
- ・こんなに頑張って闘病した子がいることを沢山の人に知ってほしい。どんなに頑張っても病気に勝つことが出来なかった。息子はまだまだ生きたかった。やりたい事や夢や希望があったのに。病気を研究して治せる病気にしなくてはいけないと思う。沢山の人に知ってもらわないといけないと思う。協力できる事はしたいです。
- ・人生何が起こるか分からない。娘が病気になった事もですが、その後の自分の人生も予想もしていなかった展開です。ウチは病院、学校、友達等まわりに本当に恵まれました。娘が生きていればと思う事はありますが、それは我が家の場合、現在の家族を否定する事になるので、それも積極的には考えられない。この病気に対しても、この病気が現在の家族を作ってくれたきっかけなので、憎む事もできません。娘は自分が逝った後、私が誰も何も恨まず憎まず、前向きに生きて行けるようお膳立てしていってくれました。いつかあの世で会えた時に、娘が経験できなかった楽しい事、美味しい物を自慢しまくってやれるような豊かな人生を送ることが私の使命だと思っています。
- ・これだけ辛い病気はない。本人は辛かったと思うが私たちにはわからなかった。見ているだけしかできない辛さ。だんだん悪くなる様子は地獄をみているようでした。

最後に、この病気と闘病に関して思う事があればご自由にご記入ください(6)

34 件の回答

・全ての病院スタッフ(医師も含めて)に言いたいのは、急に余命宣告された親の気持ちにそった対応をして頂きたい。闘病中に精神が過敏になってる親は、スタッフの一言や態度に非常に傷つき、亡き後の生活や精神に影響が出ている人が多く感じる。対人恐怖症が少なからず出てくる人が多い。

・診断と同時に余命宣告をされる。残酷すぎる。奇跡を信じるしか希望をもてないというのはつらすぎる。再燃からの進行が早い。治る病気になってほしい。闘病中の家族への精神的ケアが必要だと思う。医療的知識がある人の。これだけは、今すぐにでもできる。友達に話しても、相手も衝撃を受けてしまい、こちらも気がつかうのでなかなか話せない。

・もっと医療者もこの病気について知識を持って治療にあたってほしかった。また、終わりが見えてみる病気なので、患児はもちろん家族の精神的なケアを行える仕組みを作してほしい。

・現時点で不治の病はこの他にもあると思うが、この病気はあまりにも悪性度が高過ぎて、病気が判明して1～2年で命を落としてしまうところに、他の病気にはない残酷さがあると思う。そのため、自分もそうであったが、病気の事を他人に明かすことが出来ず抱え込んでしまう人が多いと思う。だからこそ、病気を共有して、その上で家族を支援してくれる人たちの存在が大切だと思う。私たちの場合は、それが病院関係者、在宅医療関係者だけでなく、遠方への旅行を支援してくれたメイク・ア・ウィッシュ、HOPE&WISH、JAPAN HEARTだった。特に何度も利用できるHOPE&WISH、JAPAN HEARTの2団体には、病院や自宅にも訪ねてきてくれて温かい励ましを頂き、とても感謝している。不治の病である今は、こういった団体の活用が必要ではないかと思う。

最後に、この病気と闘病に関して思う事があればご自由にご記入ください(7)

34 件の回答

- ・ 病気に関して→原因と治療方法が明らかになって、可能性がある病気になって、いずれはほぼ治る病気になる事を願う。闘病に関して→今現在も闘っているご家族にとって、少しでも無理なく穏やかに過ごせる環境作りを早急に進めて欲しい。
- ・ 言葉はわるいですがドラマのようでした。長いような短いよいうな、希望のない絶望をいかにうけとめるか。闘病されたご両親はみなさんギリギリまで諦めなかった。とネットではききますが、医師の説明や、その他の情報より、普通の癌とはちがい必ずダメになると。本人の両親は最初からそう理解しました。こんなひどい病気はありません。なすすべがない。言葉はわるいです。しかし、死にゆく我が子をみている生き地獄。ひどい病気です。許せない病気です。
- ・ 科学がこんなに進んだ現代で、治療法が見つからないという病気があるということに愕然としました。希少疾患なので研究費も研究者も少ないということなど、今まで知らなかったことを知りました。治療研究が進むことが何より一番ですが、それがまだ叶わないならば、せめて闘病する子どもたちが少しでも良い人生を送れるようにホスピスや在宅医療の推進を願います。
- ・ 本当に残酷な病気。奇跡は起きないものですね。
- ・ 一刻も早く治療方法が確立されてほしいと思う一方で、確実な治療方法ができるまでの間、臨床試験などに参加する子どもたちは、もしかしたらすごく苦しい思いをすることになるのかもしれないと思うと複雑な気持ちです。それでもやはり治る病気になってほしいという思いは強いです。思うことはたくさんありますが、だいたいこれまで掲示板で発言してきたので控えておきます。

最後に、この病気と闘病に関して思う事があればご自由にご記入ください(8)

34 件の回答

・なんでこんな病気に...今の発達した世の中に、治療法がない病気があるなんて。我が子だけは絶対に、絶対に助かる、治せると信じていました。

・世間では知らない人の方が多い病気だとおもう。簡単に手術で取れば治るんでしょ!って言われることも。子供は徐々に思うようにならなくなる体に不安や苛立ちを感じる子もいるし、親はそれを治してあげることも出来ずに自分の親としての不甲斐なさを感じ心が潰される思いになる。ならばせめて本人の体の不安などを忘れさせてあげられるように楽しい事を本人のやりたいこと行きたいところ夢をなるべく叶えてあげたい。その為には周りの医療関係者、支援制度、支援団体の力が必要不可欠です。それを本人達だけでなく周囲の人々、日本の人々多くの人に知ってもらいたい。そうすれば闘病中もっと生活がしやすく出掛けたときにも偏見の目を気にすることもなくなると思う。

・娘を失うという最悪の事態ではあるが、私の場合は周りのサポートが強力だったので助かった。どの患者家族でも同等のサポートが得られれば良いと思う。また、きょうだいへのサポートも制度として介護サービスの中に入れ込んでほしい。

ご協力ありがとうございました。



2022年8月
小児脳幹部グリオーマの会